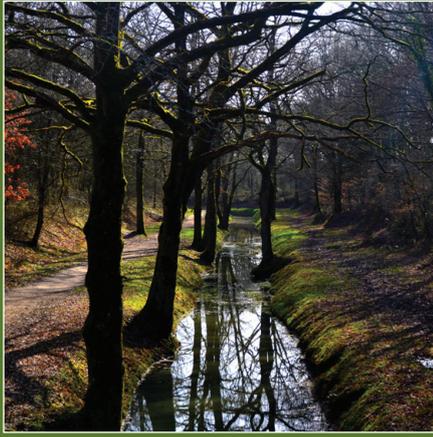


LE RÔLE DES MEDECINS EN SOINS PALLIATIFS

Sommaire

Edito	02
Du côté de la FWSP	03
Du côté des plates-formes	04
Dossier Le rôle des médecins en soins palliatifs <i>Quelle est la place du médecin référent?</i> <i>Médecin de soins palliatifs à la Maison Michel-Sarrazin et au Québec</i> <i>Médecin en Belgique et la pratique des soins palliatifs</i> <i>Le temps est trop précieux que pour le gaspiller en se dépêchant</i>	19
Focus : Journée inter-plates-formes du 8 septembre 2022	45
Coup de Coeur	46
Formation	50
Agenda	55
Coordonnées des plates-formes et des équipes	56

édito



Bonjour à Toutes et Tous,

Tentons un exercice nouveau et faisons fi d'un environnement peu engageant ! Que peut-on positiver avant qu'un élément nouveau ne vienne perturber notre horizon tout azuré. Nous avons pu remiser (momentanément?) l'obligation vaccinale pour le personnel soignant avec ses possibles effets délétères sur la qualité des soins mais aussi sur la santé psychique des équipes. En 2022, nous avons vu apparaître dans la nomenclature des prestations de santé une nouvelle codification qui atteste de la rédaction et du suivi de l'Advance Care Planning (ACP) chez des patients qui ont été identifiés palliatifs suivant l'échelle d'identification du patient palliatif (PICT). En 2023 et après quelques reports « covidien », les plates-formes du Brabant wallon et de la Province de Luxembourg vous proposeront les 5 et 6 octobre le 8^{ème} Colloque wallon des soins palliatifs. Nous réfléchissons ensemble sur la thématique de l'anticipation ... fameux défi en ces temps « bousculés ». Enfin, nous vous convions à la lecture de notre habituel dossier consacré au rôle du médecin en soins palliatifs. L'association de concertation en soins palliatifs luxembourgeoise donne la parole à ces acteurs centraux de la démarche palliative. Pour conclure et rester réalistes, acceptons que l'épuisement tarade bon nombre de soignants quel que soit le secteur dans lequel ils prestent. Ici, à la Fédération, nous sommes certains que la résilience propre à notre secteur surmontera les obstacles qui s'entêtent à s'amonceler sur nos pas ! Nous vous souhaitons de trouver toute l'énergie et le courage pour que 2023 soit une nouvelle aventure ... positive ! Joyeux réveillons et rendez-vous en 2023

Vincent BARO, Président de la FWSP

En accord avec la Réglementation Générale de Protection des Données (RGPD), la FWSP vous informe que les données de contact dont elle dispose (nom, prénom et adresse privée ou professionnelle) pour l'envoi de la présente revue ne font l'objet d'aucune autre utilisation. Ces données ne sont et ne seront ni vendues, ni transmises à toute autre fin. Vous pouvez à tout moment demander de rectifier vos données ou d'être retiré du listing d'envoi en envoyant un email à l'adresse suivante : federation@fwsp.be



Equipe :

- *Direction :*
Lorraine Fontaine
- *Coordination :*
Anne-Françoise Nollet
Francis Zadworny

Coordonnées :

Fédération Wallonne
des Soins Palliatifs, asbl
Rue des Brasseurs, 175
5000 Namur
Tél. : 081 22 68 37
Fax : 081 65 96 46
E-mail : federation@fwsp.be
Site : www.soinspalliatifs.be

Credits photos

- *Reliance p. 4, 6*
- *ARCSPHO p. 5*
- *Plate-forme de concertation en soins palliatifs du Hainaut oriental p. 7-8*
- *Pallium p. 9, 45*
- *Plate-forme de concertation en soins palliatifs de la Province de Luxembourg p. 12, 19, 21, 25-28, 44*
- *Plate-forme des soins palliatifs en Province de Liège p. 14-15*

Avec le soutien de



Du côté de la FWSP

■ DANS LES MISSIONS DE LA FÉDÉRATION ...

Parmi les missions confiées à la FWSP par le décret wallon du 2 mai 2019 insérant des dispositions relatives aux soins palliatifs dans le Code wallon de l'Action sociale et de la Santé, l'une (art. 491/23 5°) cible spécifiquement les acteurs de terrain :

- Rassembler les groupements ou personnes prodiguant des soins palliatifs afin de développer les échanges et réflexions entre eux.

Dans ce cadre, la **Fédération Wallonne des Soins Palliatifs** organise des commissions réunissant les différents secteurs des soins palliatifs. En ce début d'année, nous avons décidé de mettre en lumière l'action de ces groupes de travail qui, à leur manière, participent au développement des soins palliatifs.

Notre asbl compte actuellement les commissions suivantes :

- Commission de coordination des plateformes de soins palliatifs wallonnes (avec différents groupes de travail ponctuels ou non en fonction des projets communs) ;
- Commissions des équipes de soutien (en trois groupes de travail : personnel de gestion, administratif et infirmier) ;
- Commissions des psychologues (en deux groupes de travail : psychologues en soins palliatifs et psychologues des plateformes et équipes de soutien) ;
- Commission des volontaires ;
- Commission des équipes mobiles intra-hospitalières ;

- Commission des Unités résidentielles de soins palliatifs (en deux groupes de travail : (infirmiers responsables et médecins)

Les divers thèmes abordés dépendent souvent de l'actualité ou des nombreuses problématiques rencontrées dans le quotidien de ces professionnels. Pour une commission, on aborde la formation ; pour une autre, le suivi de cas mais toutes ont pour objectif une harmonisation de l'offre de soins sur le territoire wallon au bénéfice du patient et une plus large information du citoyen. La place n'est pas suffisante pour exposer le panel de l'activité de ces commissions mais leurs dynamisme et initiatives enrichissent le secteur. La Fédération les en remercie et formule le vœu d'une collaboration longue encore !

■ AU REVOIR ET MERCI ...

Nous tenons à remercier **Monsieur Nicolas Piette**, trésorier de notre asbl, pour les quelques années passées à nos côtés. Administrateur représentant la plate-forme liégeoise, Nicolas a apporté sa vision de gestionnaire et son sens de la rigueur à notre association mais, plus encore, sa bonne humeur lors de nos rencontres. Que la nouvelle voie qu'il se dessine soit la plus épanouissante qui soit !

Fédération Wallonne des Soins Palliatifs asbl
Rue des Brasseurs, 175 – 5000 Namur
Tél. 081 22 68 37 – Email: federation@fwsp.be

du côté des plates-formes



ARCSPHO - LA PLATE-FORME DE TOURNAI

Reportage No Télé

Dans le cadre de la Journée mondiale des soins palliatifs 2022, la chaîne NoTélé, Télévision régionale de Wallonie Picarde, a diffusé, le samedi 8 octobre, un reportage intitulé « **Samedi+ : briser le tabou des soins palliatifs** ». Ils ont suivi notre équipe dans nos missions qui visent à améliorer la qualité de vie des patients. Vous pouvez vous rendre sur leur site www.notele.be afin de visionner la vidéo.

Il se trouve également sur notre page Facebook.



Poursuite des activités qui rencontrent un franc succès

Muriel Lindekens continue de proposer aux professionnels du soin et de l'accompagnement des moments de détente avec l'atelier « **Voyage sonore et vibratoire** ». Pour rappel, dans cet atelier, des bols chantants tibétains favorisent le lâcher-prise physique et mental et amènent un rééquilibrage global du corps. Muriel prend également soin des patients via des **Bulles de Douceur**. Il s'agit de moment de détente au travers d'outils tels que le toucher relationnel et le massage détente des mains. Ceci dans une ambiance snoezelen (stimulation douce des sens par l'aromathérapie, lumière et musique douces).

Nouveau dans l'équipe

Bienvenue à **Rebecca Decock**, infirmière, diplômée en esthétique, en pédicure médicale et formée aux huiles essentielles, qui propose sur notre territoire une nouvelle activité inédite à destination des personnes fragilisées ou en fin de vie et des professionnels les entourant : « **Mon spa chez moi** ». L'idée est de proposer une formule spa de 30 min avec différentes possibilités telles que la réflexologie plantaire, les bains de pieds aux sels parfumés, le massage du dos aux huiles essentielles ou encore des soins du visage.

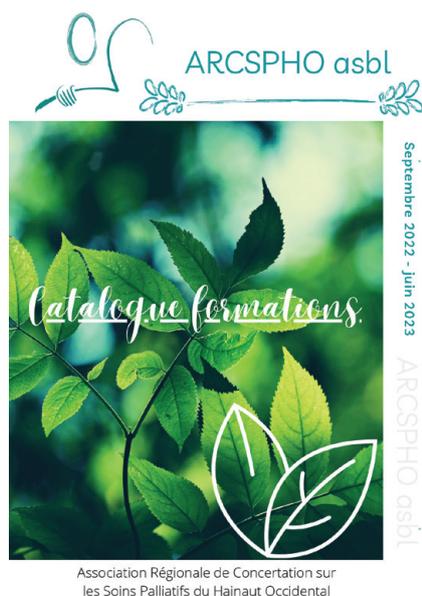
Enfin, **Marie et Wappie**, son lapin médiateur, continuent d'aller rendre visite aux résidents de maisons de repos, fragilisés, pour le plus grand bonheur de tous. L'objectif de ses ateliers de médiation animale est de briser l'isolement, réduire l'anxiété et favoriser l'expression émotionnelle.

Pour toute information relative à ces ateliers, vous pouvez prendre contact avec notre secrétariat au 069 22 62 86 ou par email : info@arcspho.be



Programme de formations

Vous retrouverez sur notre page Facebook, ainsi qu'à la demande, notre nouvel agenda « Formations » valide jusque juin 2023. Vous pourrez y consulter notre éventail de formations bien élargi, notamment au niveau des formations spécifiques, mais aussi des séances d'informations autour de l'euthanasie, du PSPA (Projet de Soins Personnalisés Anticipés), ainsi que « Quelques pistes d'accom-



ARCSPHO - Association Régionale de Concertation sur les Soins Palliatifs du Hainaut Occidental

Chaussée de Renaix, 140 – 7500 TOURNAI Tél. : 069 22 62 86 E-mail : info@arcspho.be

pagement du patient en soins palliatifs » en vue de soutenir au mieux les professionnels de la santé dans leur réalité de terrain.

Projet de Soins Personnalisés Anticipés

Le PSPA est un outil créé par Pallium. Celui-ci s'inscrit dans une démarche globale (« faire entendre sa voix jusqu'au bout de la vie ») qui intègre l'histoire de la personne (récit de vie), ses valeurs et qui est balisée par un cadre légal. **Estelle Cablyn**, notre assistante sociale vous propose une séance d'information autour de cette thématique afin de découvrir ou (redécouvrir) l'outil qui se veut évolutif en fonction du temps et de l'environnement de la personne. La deuxième partie de la séance d'information a pour but d'échanger par rapport aux pratiques institutionnelles afin d'être mieux préparé en tant que professionnel, mais aussi d'accompagner au mieux la personne dans ses choix, ses souhaits. La séance d'information se déroulera le **28 mars 2023 de 13h à 15h**. En attendant, n'hésitez pas à la contacter au 069 22 62 86 ou par mail ec@arcpho.be pour toutes questions relatives à l'outil ou aux questionnements de fin de vie.

Soutien au personnel confronté aux soins palliatifs

N'oubliez pas que des lieux de paroles et/ou entretiens individuels pour soutenir le personnel peuvent également être organisés à la demande, contactez **Marie Fivet** au 0474 63 03 77

Et si ce n'est pas encore fait, n'hésitez pas à suivre **notre page Facebook « Soins palliatifs Tournai »** pour avoir accès à toutes nos informations en temps réel.



Les formations à venir

Plein de choses prévues au programme !

- » La sensibilisation en soins palliatifs les 12 et 19 janvier prochains à Reliance de 9h00 à 16h00 ;
- » La formation sur la douleur les 13, 20 et 27 janvier prochains à Reliance de 9h00 à 16h00 ;
- » La communication bienveillante qui commence le 26 janvier 2023 avec une journée d'introduction de 9h00 à 16h00 et qui se transformera ensuite en ateliers les 16-02, 30-03, 20-04, 25-05 et 22-06-2023 de 13h00 à 16h00 ;
- » La formation PSPA les 15-02-2023, 15-03-2023, 19-04-2023 et 01-06-2023. De 9h00 à 16h00.

Une campagne « bien plus que des soins » dans les hôpitaux

Reliance en collaboration avec les équipes mobiles intra-hospitalières est allé à la rencontre du public sur le thème de la campagne : « **Les soins palliatifs, bien plus que des soins ...** »

- » 7 sites ;
- » 7 journées riches en rencontres, émotions, et aventures en tout genre ;
- » Et 7 opportunités d'aborder les soins palliatifs sous un autre angle.

Du 3 au 28 octobre, nous avons occupé les Halls des hôpitaux de notre territoire. Nous y avons distribué les outils de la campagne : pin's, post it, bics, cartons explicatifs de la campagne. Nous mettions à disposition différents folders reprenant des informations utiles dans le domaine des soins palliatifs. Nous avons ciblé les visiteurs, les patients et les soignants de tous horizons.



Les journées ont été riches en échanges en tout genre autour d'un café, autour d'un sandwich, parfois au détour d'un passage à la cafétéria de l'hôpital. Une expérience à réitérer l'année prochaine.

Reliance ASBL – Association régionale des soins palliatifs de Mons-Borinage- La Louvière-Soignies

Rue de la Loi, 30 – 7100 La Louvière
Tél. : 064 57 09 68 – Fax : 064 57 09 69
E-mail : info@relianceasbl.be

LA PLATE-FORME DE CHARLEROI

Journée mondiale des soins palliatifs

Pour la deuxième année consécutive, notre plate-forme avait choisi le Centre de Délassément de Marcinelle pour célébrer la Journée mondiale des soins palliatifs. Placé sous le signe de la convivialité, l'événement a attiré une bonne centaine de personnes ce dimanche 16 octobre.

Certains participants ont souhaité rejoindre l'une des balades guidées par **Chana asbl** en matinée, alors que d'autres ont opté pour l'un des ateliers qui se sont tenus l'après-midi (sono-somatothérapie®, atelier créatif et qigong), se réjouissant d'avoir accès gratuitement à une activité de bien-être.



Certains passants ont pu apprécier les concerts de charango, guitare, harpe ou accordéon, ou simplement se poser en sirotant un vin ou chocolat chauds, ou encore déguster la petite restauration proposée par le Foodtruck **Hervé le Végé**. D'autres, en recherche d'informations, se sont approchés de notre stand ou de ceux animés par **Aidants Proches asbl, Espace Senior de Solidarité et Respect Senior, Aide et Soins à Domicile et l'unité palliative LV11 (CHU André Vésale)**.

Merci à tous nos partenaires, dont l'équipe de soutien, et à tous ceux qui ont contribué au succès de cette journée... Et rendez-vous à l'année prochaine!



Dans le kiosque sous les arbres, un énorme cœur en bois a recueilli les souhaits bienveillants que chacun souhaitait exprimer, selon sa créativité, pour son entourage ou l'humanité. Tout au long de la journée, divers musiciens se sont succédé sur les lieux, attirant les visiteurs en cette belle journée automnale.



Semaine des soins palliatifs : partenariat avec le Grand Hôpital de Charleroi

Le 10 octobre étant traditionnellement la Journée des soins palliatifs, le **Grand Hôpital de Charleroi** s'est investi, durant la deuxième semaine du mois, dans une campagne de sensibilisation sur cette thématique par le biais de stands d'information. Notre plate-forme a soutenu cette initiative par sa participation sur plusieurs des sites du **GHdC** (Notre-Dame, Ste Thérèse, Reine Fabiola, St Joseph) présentant ses propres outils (flyers, brochures...) et répondant aux questions des visiteurs, majoritairement issus du personnel soignant.



Groupe de parole pour proches endeuillés

Depuis plusieurs mois, notre plate-forme ouvre un espace de parole pour les proches endeuillés. Encadrés par nos psychologues, les participants peuvent y exprimer, en toute bienveillance et confidentialité, leur vécu et leurs émotions au fil de 10 séances (un lundi par mois de 17h30 à 19h). Si vous avez des questions à ce sujet ou si vous souhaitez, vous aussi, rejoindre ce groupe de parole (inscription obligatoire), n'hésitez pas à contacter **Amandine Demanet** au 0472 60 60 99 ou **Vanessa Titeux** au 0472 60 60 01

(site Vésale) et diverses organisations telles qu'Aidants Proches, etc. Chacun a pu partager sa vision de la problématique, de même que ses idées et suggestions concernant l'élaboration d'un futur outil de sensibilisation sur la thématique.

Formations 2023

Nous avons choisi de ne pas republier de catalogue en version papier sur les formations que notre plate-forme organisera en 2023 et ce, pour privilégier une diffusion de ces informations via notre site Internet. Rendez-vous donc sur www.palliacharleroi.be pour en savoir plus.

« Social Grants » de la Fondation contre le Cancer

Notre plate-forme figurant parmi les lauréats des « Social Grants » ou projets sociaux soutenus par la **Fondation contre le Cancer**, nous avons été invités à participer à la cérémonie de remise des prix organisée le 23 septembre. L'action que nous proposons vise à améliorer la qualité de vie des personnes en soins palliatifs en garantissant une meilleure transition entre le domicile et l'institution. Sur le terrain, une séance de travail a rassemblé différents acteurs parmi lesquels des représentants de l'équipe de soutien, des MRS, du CHU de Charleroi

Plate-forme de Concertation en Soins Palliatifs du Hainaut oriental
Espace Santé – Boulevard Zoé Drion, 1
– 6000 CHARLEROI
Tél. : 071 92 55 40 – Fax : 071 70 15 31
E-mail : soins.palliatifs@skynet.be

Les Soins Palliatifs ? Pour qui ? Pour quoi ?

Soirée du 18/10 au Centre Culturel de Rixensart

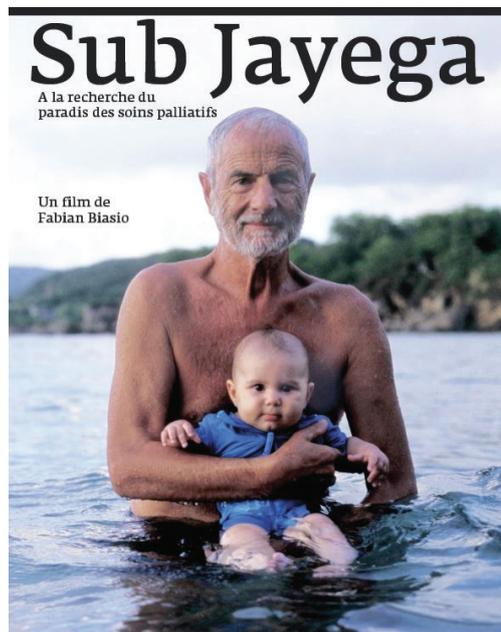
Dans le cadre de la Journée mondiale des Soins Palliatifs, Pallium a organisé une soirée ciné-conférence le 18 octobre 2022 avec le soutien de la commune de Rixensart.

Lors de cette soirée, nous avons visionné un extrait du film « *Sub Jayega, à la recherche du paradis des Soins Palliatifs* » de **Fabian Biasio**. Dans cet extrait, Fabian Biasio nous présentait sa recherche du paradis des soins palliatifs, à la suite du décès de son père. Pour cela, il s'est rendu sur plusieurs continents pour découvrir le fonctionnement et l'organisation des soins palliatifs dans d'autres cultures et d'autres pays.

Ensuite, **Maud Liesenberg**, psychologue à la plate-forme, a présenté le cadre légal des soins palliatifs en Belgique. Elle a aussi exposé le rôle et les missions de Pallium au sein du Brabant Wallon. Des infirmières et un médecin généraliste de chez Domus étaient également présentes pour répondre aux questions des participants.

Pour clôturer cette soirée, toute l'équipe de Pallium était disponible pour répondre aux diverses questions des participants autour d'un verre.

Léonore Séculier,
stagiaire psychologue Pallium



Pallium – Plate-forme de Concertation en Soins Palliatifs du Brabant wallon

Avenue Henri Lepage, 5 - 1300 WAVRE
Tél. : 010 39 15 75
E-mail : coordination@pallium-bw.be

Merci, M. Virone...

A l'occasion du départ à la retraite de **M. Francesco Virone** cet automne, c'est assurément une figure éminente de l'ASPPN que nous souhaitons saluer ici. Nul doute que sa réserve naturelle s'accommoderait un peu difficilement des remerciements que nous souhaitons lui adresser, et pourtant, ceux-ci nous tiennent à cœur.

Infirmier de formation devenu ensuite gestionnaire de maison de repos et de soins, membre fondateur de notre Association, Vice-président avant d'en être le Trésorier, Président de notre Commission Formation, membre actif du Bureau et du Conseil d'Administration... les casquettes de F. Virone étaient nombreuses. Mais nous retiendrons surtout de lui son engagement sans faille en faveur du projet palliatif, sa disponibilité, y compris dans les périodes plus difficiles, sa grande humanité, son côté pince-sans-rire, son élégance à l'italienne et... ses cravates colorées !

Nous le remercions ici chaleureusement pour tout ce chemin parcouru à nos côtés, et lui souhaitons évidemment le meilleur pour ce nouveau chapitre qui s'ouvre à lui, chapitre que nous imaginons déjà bien riche de nouveaux projets !

...bienvenue Laurence !

Bienvenue à **Laurence Clément**, infirmière qui a récemment rejoint notre Equipe de Soutien. Nous nous réjouissons déjà de cette nouvelle collaboration.

Le retour des activités Grand Public !

Cet automne aura enfin offert l'occasion à l'ASPPN de renouer avec les activités grand public, et de rendre tout son sens à la mission de diffusion de la culture palliative qui lui est confiée. Merci, donc, de nous avoir rejoints nombreux à la conférence donnée par **Jean Van Hemelrijck** en octobre à l'UNamur, et au spectacle de **Vincent Flamand** en novembre

au Théâtre de La Marlagne !

Nous sommes impatients de vous proposer de nouveaux temps de rencontres et d'échanges dès l'année prochaine !

L'offre de formation de l'ASPPN

Cela fait quelques mois déjà que notre nouvelle offre de formation est disponible, et vous êtes nombreux à nous faire des retours très positifs à ce sujet, merci ! Toutes nos propositions sont à découvrir dans notre brochure téléchargeable sur le site www.soinspalliatifs.be/programmes-des-plates-formes.html. Parmi elles, vous pourrez piocher les thématiques qui vous intéressent, et ainsi définir un parcours de formation pertinent au regard de votre métier ou de votre secteur d'activités !

Ateliers « Penser plus tôt à plus tard »

Lorsqu'il est question de souhaits de fin de vie, anticiper la réflexion et l'envisager hors d'un contexte de crise ou de maladie permet souvent que celle-ci soit plus sereine.

C'est donc précisément à cette réflexion anticipée que vous invite, par le biais des outils **A Vrai Dire** et **PSPA**, ce nouveau cycle de 4 ateliers. Au cours de ces 4 temps successifs, les participants seront invités à penser et à envisager concrètement la façon dont ils souhaitent que se déroule leur fin de vie. Ce travail réflexif pourra ensuite être mis en forme et rédigé de façon personnelle et/ou plus formelle, et transmis le cas échéant.

Ces 4 ateliers sont ouverts à tous, et regroupent maximum 6 personnes par cycle. La participation est gratuite mais la réservation est obligatoire.

Renseignements via le 081 43 56 58 ou psychologue@asppn.be

ASPPN, Association des Soins Palliatifs en Province de Namur

Rue Charles Bouvier, 108 – 5004 BOUGE

Tél. : 081 43 56 58 – Fax : 081 43 56 27

E-mail : info@asppn.be

Colloque provincial « La diversité culturelle dans les soins palliatifs » - le 15 octobre 2022

En bref... un samedi d'automne...

Caroline Etienne nous plante le décor d'emblée avec cette réalité « *à travers les histoires j'ai appris ce qu'était la mort, voire que j'étais mortelle* ».

Par un voyage imaginaire et sonore nous avons exploré comment la mort est arrivée dans le monde. Je suis étonnée de voir que les récits ont ce pouvoir d'expliquer les choses de notre quotidien et en l'occurrence pour aujourd'hui notre rapport à la mort.

Où que l'on soit, avec Shéhérazade ou les Aborigènes, nous sommes forcés de constater l'universalité de la représentation de la mort ; on respecte la mort ; on essaye tous de déjouer la mort ; on est égaux face à la mort ; il est inutile de nier la mort ; on a besoin de se représenter la mort.

A titre anecdotique, je retiendrais également qu'il est pratique d'avoir des enfants et qu'il suffit de raconter des histoires aux hommes pour être tranquille.

Et tout comme les Aborigènes qui soulignaient déjà l'importance de la dimension spirituelle, **Maribé Carlier** nous a interpellés dans notre dimension spirituelle, notamment par la présentation des outils. Bien que les outils permettent de mettre des mots, d'entendre ce que les patients vivent, elle nous dit qu'accompagner la spiritualité reste une compétence de base. Nous sommes donc tous capables, le tout est de rester attentif.

Ceci dit, ces questions demandent un travail sur soi-même qui sera long. En effet, ces questions sont des questions lentes. Rien ne sert de courir il faut partir à temps.

Ensuite, **Quentin Alaluf**, par la loi a balié la relation entre patient et soignant. Me voilà soulagée, le législateur se rappelle que le patient est un humain.

La liberté s'applique au patient mais également au praticien.

Je retiendrais que le patient peut faire des mauvais choix qui peuvent être nuisibles pour lui. Mais afin de garantir des soins de qualité, devoir du soignant, mon regard psy vous lance cette réflexion, n'y-a-t-il pas un travail à faire chez le soignant, accepter les mauvais choix du patient?

Thierry Samain nous informe que nous sommes la seule espèce qui se préoccupe de ne pas abandonner les morts. Enfin, à partir d'aujourd'hui, il faudra penser à inviter nos cousins les chimpanzés à nos enterrements.

Blague à part, il semblerait que nous devons parler de mourance. Les soins palliatifs sont dès à présent les spécialistes de l'accompagnement de la mourance.

Au-delà des lois et en plus de garantir des soins de qualité, on ne fait pas ce qu'on veut. Quels soignants sommes-nous ! Le monde, la culture nous a appris à faire comme on fait. Et on a beau enfourer ses traditions, elles reviennent à la surface à l'image du canard en plastique dans le bain.

L'anthropologie nous amène la notion de passage, il y a un avant, il y a un après. Déjà à la pause de midi, je n'étais plus comme ce matin... J'ai compris que voir sa propre imperfection dans le miroir était un indicateur de ma mort prochaine.

Du Maroc, en Inde, au Népal, en Afrique, il y a de quoi s'y perdre. Enfin, **Caroline Etienne** nous annonce des repères mais elle s'empresse de préciser que les nuances existent.

Notamment, mourir en paix n'est pas égal à mourir au calme. Et rappelez-vous, il est pratique d'avoir des enfants... il est alors pratique d'adapter sa communication. Dorénavant, ne dites plus « *Foutez*

moi la paix » mais « donnez-moi du calme ».

Et si mourir après un jour est jugé brutal, il semble qu'on a bien raison de revendiquer les soins palliatifs.

Par écrans interposés, **Audrey Heine** nous rappelle que les patients sont vulnérables, fragilisés par cet état de santé. Cela s'accroît dans les situations interculturelles par la situation d'acculturation.

Il nous revient de rester en veille interculturelle, notamment via les différents niveaux de prise en compte de l'interculturalité dans les soins : au niveau intrapersonnel, au niveau interpersonnel, au niveau inter-groupe et au niveau idéologique. Un point d'attention est marqué sur les effets des représentations sur nos propres comportements.

« **Soyons en veille mais pas en surestimation** » Un joli lien introduisant **Jean-Michel Longneaux** qui vient questionner nos limites. Le petit rond ne devient pas petit triangle si facilement.

Et comme déjà évoqué, Jean-Michel Longneaux souligne l'importance de regarder d'abord sa pratique, d'abord un regard sur soi-même. On en revient à ce fameux miroir.

On se retrouve face à un conflit de valeurs, et choisir c'est renoncer.

En conclusion et en vrac,

Dorénavant, j'abandonne la vision linéaire et adopte la vision cyclique. Apparemment, tourner en rond fait fuir les mauvais esprits.

La spiritualité est singulière comme la place que l'on donne à la mort, la mourance et la mort.

Prendre le risque que l'autre nous apprenne comment faire.

Oser partir de la culture de l'autre.

Les questions multiculturelles sont des situations qui nous obligent à renoncer à certaines valeurs.



« Merci encore à l'équipe pour ce projet rondement mené. »

Kee Sung Cailteux,
Coordinatrice de la plate-forme

L'humilité en soins palliatifs – 21 octobre 2022

L'humilité en soins palliatifs, tel était le thème central de la journée des visiteurs bénévoles organisée annuellement par la plate-forme des soins palliatifs de la Province de Luxembourg.

L'intitulé résume en lui-même l'essentiel des qualités nécessaires pour entrer en relation vraie avec le patient en fin de vie.

Réserve, discrétion, modestie, sagesse sont sans doute les mots qui définissent le mieux cette humilité.

Le **Dr Marion**, fort de sa longue expérience à la fois médicale et relationnelle en soins palliatifs, anime pour les volontaires la formation afin de les aider à identifier et à structurer les notions et qualités nécessaires en soins palliatifs.

Respect, écoute, simplicité, présence à l'autre, joie discrète, acceptation de l'impuissance à guérir et à sauver sont les dispositions d'esprit et de cœur les plus souvent citées. Tout en soulignant que « ne rien faire » est parfois l'attitude d'humilité la plus adéquate. Face à la fin de vie, l'on découvre bien vite la limite de nos mots pour alléger les maux. Être présent sans être intrusif, un vrai travail d'équilibriste...

Pour accorder au patient sa juste place, il peut être utile de connaître ses réalités physiques, ses capacités cognitives, sa situation familiale, sociale, son histoire. Et s'il y a un déni de sa part, on le respecte.

Dans l'accompagnement d'une fin de vie, le confort du patient restera toujours la priorité. C'est ainsi que le respect de sa vie, de sa souffrance et de son état d'esprit restera notre attention constante. Le visiteur évitera ainsi tout jugement de valeur, c'est la voie pour vraiment rencontrer l'autre dans ce qu'il vit et dans ce qu'il est.

Loin de nous diminuer, l'humilité au contraire nous grandit puisque nous continuons à apprendre dans la dignité, tout en sachant que nous ne saurons pas tout. L'humilité nous enseigne à nous mettre à la « hauteur » de l'autre tout en gardant confiance en soi, sans nous déprécier. Le patient en fin de vie a besoin de

cette confiance pour son propre équilibre.

La conclusion du Dr Marion est d'humblement associer les volontaires aux soignants.

Et le mot de la fin : « *En pratiquant les soins palliatifs, l'on n'est plus tout à fait le même qu'avant. A l'extrémité de la vie, travailler en soins palliatifs change la vie. Après, on se sent mieux...* ».

En début d'après-midi, les volontaires se sont dirigés vers l'atelier de leur choix : soit un atelier de méditation animé par **Paul Lamblotte**, soit un atelier explorant davantage les réflexions de la matinée, animé par le **Dr Marion**. Le but en était de rendre la théorie plus intégrée et de réfléchir en équipes dynamiques et improvisées sur des cas concrets et des questions pratiques.

Si nous pouvions émettre un vœu pour les prochaines formations, ce serait peut-être de recevoir un peu plus de témoignages concrets et vivants de la part de ces merveilleux acteurs sur le terrain.

Cette agréable journée fut aussi une excellente occasion de faire connaissance et de nous retrouver reliés par une bonne volonté commune, chacun(e) avec ses atouts et ses fragilités.

Naît ainsi le sentiment gratifiant d'appartenir à une grande famille unie par le même idéal et d'y avoir reçu une formation utile dans une belle convivialité.

Par Luc Cleeremans,
Volontaire « Accompagner »

Plate-forme de concertation en soins palliatifs

en Province de Luxembourg

Rue Victor Libert, 45/4 – 6900 MARCHE-EN-FAMENNE

Tél. et fax : 084 43 30 09

E-mail : soinspalliatifs.provlux@outlook.be

Auprès du grand public, la Carte CONTACTS A DOM' cartonne !

Après un an d'enquête, les résultats sont unanimes : la carte **CONTACTS A DOM'** est un **outil** considéré comme **intéressant** par les soignants et les citoyens qui apprécient le fait qu'il **centralise au même endroit** les coordonnées des personnes qui sont en lien direct avec le patient. Les soignants soulignent le gain de temps ; les patients sont contents de disposer d'un outil qui reprend tous leurs contacts et leurs déclarations de volontés anticipés.

Dans l'idéal, les soignants proposent la carte CONTACTS A DOM' au patient et l'accompagnent s'il éprouve des difficultés à la remplir. Malheureusement, dans la pratique, cela reste difficile à mettre en place. Les concepteurs de la carte (PSPPL, GLS, Rélian, Chronicopole, Chronilux) ne se sont pas découragés. Souhaitant élargir le public et inscrire le projet dans une démarche émancipatrice, ils ont imaginé un folder de présentation dans lequel la carte CONTACT A DOM' est à découper. Ils ont saisi l'opportunité de rappeler ce qu'est un mandataire et une personne de confiance. Distribué lors de salons et journées grand public (Retrouvailles, salon santé à Modave, colloque Enéo, etc.) et dans le cahier de coordination du GLS, le folder remporte un franc succès.

Infos et commande :
info@psppl.be



Journée mondiale des soins palliatifs - L'équipe mobile du CHRH".

Le mercredi 12 octobre 2022, peu après la Journée mondiale des soins palliatifs, l'**équipe mobile de soins palliatifs** du **Centre Hospitalier Régional de Huy** a mis à profit une belle matinée ensoleillée pour aller à la rencontre des soignants et du public, et les informer à propos de leur travail au sein de l'hôpital.

La PSPPL était invitée à partager leur stand, idéalement installé dans le hall lumineux du rez-de-chaussée. De nombreux patients ou accompagnants se sont arrêtés, étaient d'abord attirés par le sympathique ambassadeur canin de la campagne « **Bien Plus Que Des Soins** » ou par les petits cadeaux publicitaires qui y étaient mis à disposition, mais se montraient rapidement curieux d'en savoir plus, ou désireux de partager

une expérience de vie...

Les soignants, souvent pressés, marquaient néanmoins un arrêt pour saluer leurs collègues, s'intéresser au rôle de l'équipe mobile et s'attarder sur les folders mis à disposition. **Claire**, l'infirmière et **Laurence**, la psychologue de l'équipe, ont pris le temps d'informer chacun, et d'attacher sur les tabliers, les badges ou les manteaux un pin's B+QDS,

en signe de soutien à la diffusion des soins palliatifs.

Au final, un bilan plus que positif pour cette mise en valeur de l'équipe mobile et des soins palliatifs !

Parlons de la mort tant qu'il fait beau ! Et si le PICT était un bon moyen d'y parvenir ?

Pour marquer la Journée mondiale des soins palliatifs et dans l'esprit de la campagne B+QDS, la PSPPL a organisé le 13 octobre une soirée thématique « **La mort, parlons-en tant qu'il fait beau !** »

Une centaine de personnes, soignants et non soignants ont participé à cette soirée conférence, qui avait pour objectif de sensibiliser à l'importance de penser et de parler de la mort avant qu'elle ne s'annonce de manière urgente.

Les docteurs **Nicole Barthelemy** et **André Meert** ont d'abord présenté l'**ACP** (Planification anticipée des soins) et le **PICT** (Palliative Care Indicators Tool) comme outils permettant de soutenir l'autonomie du patient. Ils ont mis en évidence les bénéfices d'une relation thérapeutique qui ouvre la possibilité de parler de la mort quand le patient est encore dans la vie, de mettre en place les conditions nécessaires à un dialogue qui inclut toutes les parties, ...

Avec « La mort, parlons-en tant qu'il fait

beau », **Gabriel Ringlet** a témoigné en seconde partie de l'importance de ne pas exclure la mort de nos conversations, d'en parler sans crainte et sans tabou, avec le plus de simplicité possible, y compris (voire surtout ?) avec les enfants. Il a également rappelé à quel point les rites peuvent, sous toutes les formes possibles, jouer un rôle essentiel dans les différentes étapes de nos vies, jusqu'à devenir un soin dans les cas des rituels de vie.

Une soirée nourrissante, au cours de laquelle les trois orateurs ont, grâce à leur approche authentique et pleine d'humanité, permis de faire avancer encore un peu la démystification des idées reçues à propos des soins palliatifs.



Bienvenue Geneviève !

Depuis le 1^{er} septembre, nous accueillons **Geneviève Auguster**, logopède et coordinatrice au sein de notre équipe, engagée dans le cadre du plan **Get Up Wallonia**. Avec une expérience de terrain de 19 ans en maison de repos, Geneviève participe au travail de soutien aux institutions grâce à différents projets et activités.

Nous sommes heureuses de compter parmi nous cette nouvelle collègue dont la profession nous apporte déjà un éclairage différent, riche et dynamique.

Réalité virtuelle

Bonne nouvelle ! Dans le cadre du Social Grants 2022 de **La Fondation contre le Cancer**, notre projet « **Un soutien spécifique pour les patients en soins palliatifs par la réalité virtuelle thérapeutique** » a été approuvé. En 2021, 59 % des patients suivis par notre équipe de soins palliatifs étaient atteints d'un cancer. Ceux-ci, souffrent très fréquemment de douleurs et d'anxiété liées à la maladie mais également à l'angoisse de mort. Notre objectif est de proposer aux patients, conjointement au traitement pharmacologique, un outil thérapeutique non-invasif afin d'ouvrir d'autres possibilités pour soutenir leur confort de vie. Par l'éveil de nouveaux sens et d'émotions agréables, la réalité virtuelle permettra aussi aux soignants de réaliser des soins plus compliqués lorsque le patient sera dans un état de détente.

Luminothérapie

Deuxième bonne nouvelle ! Nous avons le plaisir d'annoncer que notre projet « **Offrir un outil de luminothérapie à destination des aidants proches de patients en soins continus et soins palliatifs** » a également été retenu dans le cadre de l'appel à projets Grants Relais pour la Vie 2022 de **La Fondation contre le Cancer**. Sur notre arrondissement, nous accompagnons en moyenne 130 aidants proches en demande de soutien psy-

chologique. Nous observons chez ceux-ci des symptômes importants de fatigue, tant lors de l'accompagnement de leur proche que pendant le deuil.

L'exposition à la lumière a une influence directe sur le cycle veille-sommeil via l'alternance du jour et de la nuit¹. La luminothérapie a montré de réels effets positifs sur le rythme circadien et sur la qualité de sommeil en rétablissant un taux satisfaisant de sérotonine ainsi que de mélatonine². Via la consolidation du cycle veille-sommeil, elle a des effets sur le bien-être psychologique³. La luminothérapie, utilisée de manière adaptée, apporte donc un impact thérapeutique supplémentaire

¹Schmidt & Collette, 2016.

²Galetic et al., 2007.

³Schmidt & Collette, 2016

Pièce de théâtre « Debout »

La Plate-forme organise un spectacle tout public sur la thématique du deuil en collaboration avec le Centre Culturel de Welkenraedt.

Deux représentations sont prévues : une représentation pour le tout public le dimanche **22 janvier à 15h** avec un goûter prévu à 16h00 et une représentation scolaire le lundi **23 janvier** (heure à définir). Un dossier pédagogique ainsi qu'un accompagnement seront proposés aux enseignants. Nos psychologues seront également disponibles le jour même pour accueillir les questionnements et éventuelles demandes.

« *Synopsis : Depuis que leur petit frère Eliot est mort, la maison de Lucie et Léa s'est éteinte et, Maman aussi. Il ne faut pas faire de bruit, il ne faut pas déranger. Alors, pour continuer à rire et à jouer, pour retrouver Eliot et pour comprendre, Lucie et Léa vont tous les jours au cimetière. Elles y trouvent un terrain de jeu ouvert à toutes les fantaisies, un espace libre pour crier et imaginer, un endroit où la vie continue.* »

Collaboration soutenue avec les institutions

Dans la continuité de la Journée Mondiale des Soins Palliatifs, nous avons pour objectif de renforcer durant toute l'année 2023 les collaborations avec les institutions de notre arrondissement, notamment par l'organisation de rencontres au sein des institutions qui le souhaitent ainsi que l'organisation de la concertation annuelle avec les MR-MRS. Nos outils : « A vrai dire », la luminothérapie, réalité virtuelle, ainsi que nos ateliers (origamis, techniques d'activation de conscience, balade en pleine confiance, carnets de deuil) constituent autant de moyens pour diversifier ces collaborations.

Vœux

Toute l'équipe de la Plate-forme vous souhaite de chaleureuses fêtes de fin d'année.

« Pour ce qui est de l'avenir, il ne suffit pas de le prévoir mais de le rendre possible. »

Antoine de Saint Exupéry (1900-44)

- » L'équipe de soutien pour accompagner et soutenir toute personne confrontée à une situation de fin de vie (087 23 00 10)
- » Nos deux psychologues pour apporter un soutien psychologique ponctuel (sur rendez-vous au 087 23 00 16)

Plate-forme des soins palliatifs de l'Est francophone

Rue de la Marne, 4

4800 VERVIERS

Tél. : 087 23 00 16

E-mail : info@pfspef.be

LE RÔLE DES MÉDECINS EN SOINS PALLIATIFS



INTRODUCTION

De la vocation de guérir, au prendre soin de la fin de vie et de la mort... »

Lorsque l'on questionne les soins palliatifs, les médecins font forcément partie des premiers interlocuteurs concernés. Leurs interventions sont de première ligne et leur positionnement se doit d'être en constante adaptation.

Comme vous avez pu le constater dans les numéros précédents, les professions de santé sont régulièrement remises en question ; par les patients dont les demandes changent au fil du temps mais aussi par le corps médical lui-même, soucieux de s'ajuster aux nouvelles conditions de vie et de soin. Le contexte de ces dernières années a forcé le corps médical à revoir ses positionnements, ses convictions, parfois de manière plus humaine, parfois de manière plus pragmatique. Les générations s'entrechoquent, le personnel prend parfois le pas sur le professionnel, les compétences relationnelles se développent et se questionnent. Les structures se modifient et se réorganisent. L'éthique est revue et conduit à de nouvelles (in)certitudes. Les changements environnementaux et les conditions sanitaires ont profondément touché et modifié la société, la population, leurs comportements. La place du patient s'en est alors vue, elle aussi, influencée. Les inégalités soulèvent l'indignation des professionnels de santé.

Depuis toujours, et encore dans les pratiques contemporaines, le médecin est le professionnel « *qui guérit* ». Depuis toujours son rôle et son objectif ultimes sont de préserver à tout prix la vie, voire la santé si cela est possible. Alors comment, aujourd'hui, ce sauveur (parfois tout-puissant) peut-il accepter de céder face à la mort, de l'accompagner et quelque part, reconnaître une forme d'échec de sa profession ? Comment accompagner le patient dans ses derniers instants en gardant pour objectif le confort et non plus la guérison ?

Comment les nouvelles générations de médecins font-elles face à ces changements ? Comment leur cursus a-t-il évolué ? Comment le discours même des enseignants a-t-il pu changer au fil des années ? Est-ce que ce positionnement, au-delà du cadre de la loi belge, est unanimement ou même juste majoritai-

rement reconnu au sein des corps de métiers de la santé ? Les jeunes médecins sont-ils capables à l'heure actuelle, d'accepter et de s'engager dans une pratique où la mort est parfois le choix du patient plutôt que la survie à tout prix ? Comment cette évolution se déroule-t-elle dans d'autres régions du monde ?

Il semble que, depuis peu, un cours de soins palliatifs soit inclus dans le cursus universitaire. Là, les fondements, la philosophie et l'accompagnement de fin de vie sont abordés. Les futurs médecins prennent conscience que les soins palliatifs constituent une spécialité de la médecine à part entière et ne voient donc plus cette branche comme une mise en échec des soins.

La qualité de vie de la personne atteinte d'une maladie incurable devrait toujours être privilégiée et prise en compte dans l'administration d'un quelconque traitement. D'après plusieurs entretiens réalisés auprès de médecins généralistes, il s'avère que la plupart respectent ce précepte.

Une jeune médecin nous partage son expérience lors de ses différents stages où l'accompagnement d'une personne en fin de vie devient un phénomène « courant ». Elle a pu rencontrer d'autres nouveaux médecins dont la plupart font appel au réseau des soins palliatifs. Accompagner la mort, par le médecin traitant, devient de plus en plus ancré dans leurs pratiques au point où, d'après notre interlocutrice, les « soins palliatifs » seraient proposés de plus en plus tôt.

En conclusion, il va de soi qu'à l'heure actuelle, le médecin ne peut plus se cantonner aux anciennes pratiques. Une remise en question parfois violente s'impose, la fragilité de notre système de soin s'est révélée et ses failles se sont creusées telle cette souffrance des soignants exprimée au grand jour et ce manque d'effectif notable pour prendre soin de l'Humain.

Alors aujourd'hui, pourquoi, pour quoi et surtout comment remettre en question la place des médecins ? Dans quel sens convient-il d'évoluer afin de répondre (ou de ne pas

répondre) aux besoins et aux demandes mais aussi aux « modes » actuelles ?

Notre dossier tentera de faire le point sur l'évolution de la pratique palliative : la façon dont elle a trouvé et stabilisé sa place, ses évolutions suivant les besoins et les demandes, suivant les changements environnementaux, mais aussi et surtout la façon dont elle a modifié l'individu, la personne derrière la blouse blanche et l'ensemble bleu. Ce dossier sera le lieu où questionner les pratiques actuelles : celles où viennent se briser l'aspect humain,

celles qui fâchent, celles qui génèrent frustration et révolte.

Nous remercions chaleureusement nos plumes pour leur participation éclairée et éclairante sur ces voies nébuleuses qui, nous l'espérons, vous permettront d'y voir avec plus de justesse et de lumière.

Kevin VASBINDER, psychologue
à la plate-forme des soins palliatifs de la Province de Luxembourg, secondé par l'équipe de la plate-forme.



L'ÉTHIQUE AU CŒUR DES SOINS

Dans le contexte actuel de soins, où la charge de travail ne cesse d'augmenter, nous sommes parfois amenés, hélas, à travailler la tête dans le guidon. Essayons le temps d'un instant, de lever la tête, pour tenter de marquer une pause, de prendre un peu de distance et nous interroger sur ce que nous sommes en train de faire. Sans écrire de grandes théories, il me semble que nous sommes bien là dans le domaine de l'éthique et même de la bioéthique : réfléchir à notre pratique quotidienne, au chevet du patient, dans notre rôle de soignant. Cette réflexion est bien entendu réalisable dans toutes les disciplines qu'elles soient médicales ou paramédicales. Nous essayerons ici, de mener notre réflexion en soins palliatifs, là où le soin va au-delà de la technique et du savoir-faire, là où le soin prend une dimension holistique, non seulement pour le patient mais aussi pour ses proches. Là où le soin est, plus que partout ailleurs, prodigué en équipe multidisciplinaire, mettant le patient au centre du processus.

Depuis les années 50, les innombrables découvertes scientifiques font que la médecine ne cesse de se développer, devenant hyper spécialisée, fractionnant le corps humain en de nombreux morceaux, hyper technique et de plus en plus précoce. Pensons notamment aux diagnostics et traitements anténataux, ou aux dépistages très précoces de certaines pathologies permettant ainsi un traitement immédiat, augmentant nettement les chances de guérison. C'est ainsi que l'espérance de vie a considérablement augmenté. Ces avancées scientifiques et techniques sont toujours en évolution et mènent chaque jour à de nouvelles découvertes. Nous ne pouvons que nous en réjouir. Cependant, soyons attentifs, à ne pas vouloir guérir à tout prix ; à ne pas tomber dans ce que l'on appelle communément l'acharnement thérapeutique. Il est effectivement parfois très difficile pour certains soignants, d'accepter les limites des traitements, d'accepter l'idée que la médecine ne peut pas tout guérir et qu'il est temps de changer l'objectif des soins. Cela nécessite également d'accepter notre impuissance face à certaines situations complexes.

En effet, l'objectif ne sera plus de guérir la maladie, mais bien d'apporter le confort. Cela passe bien entendu par la gestion de la douleur, mais aussi la gestion des différents symp-

tômes qu'ils soient physiques, psychiques ou existentiels. Notre rôle de soignant devient alors aussi un accompagnement, un cheminement au rythme du patient et de ses proches. Marcher à ses côtés, sans jamais le devancer.

Le soin n'est plus curatif, mais glisse vers le palliatif. Étymologiquement, palliatif vient du latin « *palliare* » qui signifie couvrir d'un manteau. C'est une image que j'aime beaucoup, car elle montre bien l'aspect englobant et holistique des soins palliatifs. Très souvent, rien que par leur évocation, les soins palliatifs renvoient directement à la mort, à la finitude. C'est un terme qui fait peur, car souvent associé aux tout derniers moments de vie. Depuis leur naissance, dans les années 50, les soins palliatifs étaient effectivement prodigués aux patients mourants, aux patients qui n'intéressaient plus la médecine scientifique dite curative.

Lorsque Cicely Saunders crée le Sint Christopher Hospice dans la banlieue sud de Londres en 1967, elle est une véritable pionnière. Elle crée un lieu spécifique, destiné uniquement aux patients en fin de vie. Étant à la fois infirmière, médecin et assistante sociale, elle montre à elle seule l'importance de la multidisciplinarité dans le domaine des soins palliatifs. Elle ouvrira la voie au mouvement des hospices qui très vite prendra de l'essor aux USA, mais aussi chez nous en Europe.

Aujourd'hui, il a été clairement démontré que plus les soins palliatifs sont prodigués précocement, meilleure sera la qualité de vie mais aussi l'espérance de vie d'un patient atteint d'une maladie grave et incurable.

Les soins palliatifs ne s'inscrivent plus comme une rupture avec le curatif mais bien comme un continuum dans le trajet de soins. Il sera dès lors essentiel de connaître les souhaits du patient tout au long de son suivi. En effet, si nous voulons soigner de façon adéquate, il semble indispensable de s'appuyer sur les quatre piliers de l'éthique que sont les principes d'Autonomie, de Non Malfaisance, de Bienfaisance et de Justice. Se poser ainsi quelques questions simples sur notre façon de faire.

Principe d'Autonomie :

Est-ce qu'en prenant telle décision de soins,

je respecte l'autonomie, la liberté du patient ?

Me suis-je inquiété de savoir ce qu'il voulait ou ne voulait pas ?

Principe de Non-Malfaisance :

Est-ce que dans la prise en charge de ce patient ou en prenant telle décision le concernant, je veille à ne pas lui nuire ?

Renvoi au célèbre adage d'Hippocrate «Primum non nocere » « D'abord, ne pas nuire »

Principe de Bienfaisance :

Est-ce que dans l'approche de ce patient, j'agis, je vais décider d'agir pour son bien ?

Principe de Justice

Est-ce qu'en agissant de telle manière pour ce patient, ou en prenant telle décision le concernant, j'agis de façon juste par rapport à l'institution ou la société ?

Répondre à ces questions simples nécessite d'avoir pris le temps d'écouter le patient dans ce qu'il a de plus important à nous dire. S'arrêter avec lui ou encore l'amener à réfléchir à ses souhaits, pouvoir ainsi élaborer avec lui un projet thérapeutique, projet qui pourra évoluer avec le temps ou avec l'évolution de la maladie. Plusieurs outils existent aujourd'hui pour permettre au patient de transmettre ses choix à l'équipe qui le prend en charge. Pensons à l'Advanced Care Planning (ACP) ou Projet de soins anticipé, au projet de vie anticipé, Projet anticipé de vie et de soins....

Nous aurons beau dispenser des soins techniques de la meilleure qualité possible, si nous ne tenons pas compte des souhaits du patient, nous passerons à côté de notre rôle de soignant, d'accompagnant. En soins palliatifs, le « spiritual care » fait partie intégrante du plan de soins, et ne doit, selon moi, pas être réservé uniquement aux représentants du culte ou aux psychologues.

Lorsque que nous faisons une toilette ou

un soin de plaie par exemple, nous passons du temps au chevet du patient. Nous sommes à ses côtés, présents, recueillant parfois ses confidences, ses angoisses, ses questions, ses souhaits. Nous devrions être capables de maîtriser notre savoir-faire et faire preuve en même temps de savoir-être. Cet exercice de haute voltige n'est certes pas toujours facile, mais nous sommes là au cœur de notre rôle de soignant au sens noble du terme.

Et si le souhait du patient est d'abrèger ses souffrances, en mettant un terme à son existence, comment le soignant que nous sommes y répondra-t-il ? Face à une demande d'euthanasie, nous ne sommes pas tenus d'accepter de la pratiquer pour le médecin, ni tenus d'y assister, ni même d'être présents ce jour-là dans le service, sans justification aucune. Il nous incombe par contre, de l'entendre et d'y donner la suite qui sera en accord avec nos propres valeurs.

Si la loi belge prévoit depuis maintenant 20 ans de dépénaliser l'acte d'euthanasie, cela ne veut pas dire que le médecin est obligé de la pratiquer. Le patient a certes le droit de la demander, mais le médecin, en tant que personne, n'est pas tenu d'y répondre favorablement. C'est un acte, qui met face à face deux êtres humains, ayant chacun des valeurs individuelles qui lui sont propres...

Nous sommes ici au cœur de la temporalité de la fin de vie. En tant que soignant actif, nous fonctionnons dans un temps qui se compte en minutes, heures, jours, semaines... Et bien souvent, nous courrons après et nous en manquons cruellement. C'est le « Chronos » qui, en grec, désignait le temps.

Le patient en fin de vie, lui, évolue dans une autre temporalité. Il a certainement réfléchi et cheminé longtemps avant de formuler sa demande d'euthanasie. Pour lui, tout ce temps est derrière lui et il est prêt. Il se situe alors, dans le « Kairós » : le temps du moment opportun. Il sera dès lors question de pouvoir faire cohabiter ces deux temporalités en ne bousculant personne, dans le respect de chacun.

Nous manquons de chronos pour reconnaître le kaïros et nous manquons trop souvent le kaïros au sein du chronos.

Prendre le temps nécessaire, qui sera propre à chacun, mais aussi à l'équipe, pour arriver à l'intime conviction que seule l'euthanasie a un sens pour le patient. Encore une fois, nous sommes ici amenés à prodiguer des soins de haute volée, demandant sans cesse de nous remettre en question.

Cette question de la temporalité est une clé importante dans notre travail auprès des patients qui cheminent dans le dernier tronçon de leur existence. Prendre le temps de se poser les bonnes questions individuellement et en équipe ; prendre le temps d'écouter ce que le patient a à nous dire ; prendre le temps de che-

miner à ses côtés, ni trop vite, ni trop lentement ; prendre le temps qui nous sera nécessaire si le patient a formulé une demande d'euthanasie ; prendre également le temps de déposer ce que nous vivons d'intense et de beau au chevet de nos patients ; prendre le temps de prendre soin de nous pour tenir la durée... Et cela pour être capable de garder les pieds sur terre et la tête dans les étoiles. Enfin, je terminerai cette réflexion par une allusion au temps, avec une citation d'André Malraux : « Il faut ajouter de la vie aux années, plutôt que des années à la vie. »

Laurence NOOTEENS,
Infirmière spécialisée en soins palliatifs.

LE MÉDECIN RÉFÉRENT DE L'ÉQUIPE DE SOUTIEN EN SOINS PALLIATIFS AU DOMICILE

Une équipe de soutien de seconde ligne est une équipe pluridisciplinaire, formée et spécialisée en soins palliatifs.

Elle intervient dans le lieu de vie du patient que ce soit la maison, la maison de repos (et de soins) ou toute forme d'hébergement alternatif.

L'équipe ne peut intervenir qu'après accord du médecin traitant du patient. La demande de prise en charge peut être faite par le patient, par toute personne de son entourage proche, par un soignant ou par le médecin traitant lui-même.

Elle peut apporter son soutien au patient, à son entourage et aux intervenants de soins habituels du patient (appelés « de première ligne »). Ce soutien peut être psychologique, technique, logistique, réflexif ou encore organisationnel. Une équipe de seconde ligne participe à l'élaboration des projets de vie du patient en préservant la qualité du temps qu'il lui reste à vivre.

Cette équipe spécialisée, forte de son expertise et de son expérience dans le domaine, suggère des pistes quant à la gestion de la douleur et des symptômes désagréables ressentis par le patient palliatif, tout en étant attentive à anticiper les symptômes potentiels selon la pathologie et l'état clinique de ce dernier.

Les équipes de soutien au domicile se composent, au minimum, d'infirmiers(-ères), d'un médecin référent et de personnel administratif. Selon les équipes, certaines bénéficient de la présence de psychologues, de travailleurs sociaux ou encore de kinésithérapeutes. Les équipes de soutien en soins palliatifs travaillent également en étroite collaboration avec la plate-forme de concertation de leur région.

Des volontaires, eux aussi spécifiquement formés, viennent compléter la structure et se rendent au chevet des patients pour partager quelques instants en dehors d'une approche soignante.



Quels sont les rôles du médecin référent d'une équipe de soutien ?

Les rôles du médecin référent peuvent être scindés en deux pôles : le premier pôle concerne le travail avec l'équipe palliative et le second a trait au travail avec les autres prestataires de soins.

Au sein de l'équipe, le médecin participe aux réunions interdisciplinaires. Pour l'équipe « **Au Fil des Jours** », durant ces réunions, les différents suivis palliatifs en cours sont passés en revue par les infirmiers. C'est l'occasion de prendre du temps pour échanger sur la situation au niveau médical, social mais souvent également au niveau plus éthique.

Lors de ces échanges, le médecin peut proposer une adaptation du traitement, par exemple antalgique, qui sera ensuite transmise au médecin traitant du patient ou proposer diverses anticipations des symptômes pouvant survenir selon la (les) pathologie(s) du patient. Il est fréquent qu'une partie de la discussion soit consacrée, ou débouche, sur une réflexion plutôt éthique et/ou bien sur un échange à propos du retentissement « psychologique » de la prise en charge sur le soignant, de première ou de deuxième ligne. Dans un petit nombre de cas et lorsque la situation se présente, nous échangeons sur une demande d'euthanasie ou de sédation faite par le patient (ou sur son questionnement à ce sujet).

Au sein de notre équipe, le médecin référent apporte également une possibilité de formation continue pour les infirmières. Diverses notions, informations et nouveautés sont abordées lors des concertations hebdomadaires et, de plus, nous organisons ponctuellement des forma-

tions sur un sujet plus précis à destination des infirmiers de l'équipe. Lors de l'entrée en fonction d'un nouvel infirmier, une séance de formation « accélérée » de deux heures est mise en place pour reposer les bases médicales à la prise en charge palliative.

Le médecin référent est disponible au quotidien pour répondre aux questions ponctuelles de l'équipe d'infirmiers lorsqu'elle est sur le terrain. Ils ont la possibilité de contacter le médecin pour répondre à leurs interrogations d'ordre médical (gestion médicamenteuse, survenue d'un symptôme nouveau, adaptation du traitement à la situation, etc.) qui surviendraient lors des visites aux domiciles ou lors d'échange avec les prestataires de première ligne.

Le médecin référent veille également à l'adaptation des divers protocoles utilisés en fonction des molécules disponibles en officine (protocole de détresse, sédation, euthanasie ...) ou de leur mise au point (ponction d'ascite ...) selon les besoins du terrain.

Pour les autres prestataires de soins de première ligne, principalement le médecin traitant du patient, le médecin référent est disponible, par téléphone, pour échanger avec lui. La majeure partie des échanges concerne l'adaptation du traitement : gestion de l'antalgie, passage de diverses molécules orales vers une voie sous-cutanée, aspect pratico-pratique d'une sédation ou d'une euthanasie ...



Quelle est la place du médecin référent dans la prise en charge du patient ?

Il n'est généralement pas prévu que le médecin référent rencontre le patient palliatif. Cela ne peut se faire que sur demande et en présence du médecin traitant du patient suivi par l'équipe, comme par exemple, dans le cadre d'un acte technique particulier. Cela doit rester exceptionnel.

Par contre, les intervenants de première ligne, principalement le médecin traitant du patient, peuvent entrer en contact, autant que nécessaire, avec le médecin référent. La position « externe » du médecin référent lui permet quelques fois de bénéficier d'une vision avec plus de recul sur la situation. Dans ce sens, le médecin référent peut devenir un interlocuteur efficace pour le médecin traitant face à une situation complexe et requérant un questionnement à caractère éthique.

Tout comme les infirmiers de seconde ligne, le médecin référent respecte le principe de non-substitution : le médecin traitant du patient reste le décideur et le prescripteur tout le long de la prise en charge palliative. Le médecin référent garde un rôle uniquement de conseiller.

Il peut arriver, malgré la bonne volonté de l'équipe et de son médecin référent, que des traitements proposés ne puissent être mis en place. Ce sont des moments où l'équipe peut se sentir impuissante et où il est parfois nécessaire de prendre un peu de recul afin de rester des soignants efficaces. L'équipe est, dans ces moments-là, d'une grande importance afin de

réaliser des relectures des situations suivies et, très justement, ne pas prendre sur soi ce qui ne nous appartient pas. Cette attitude de recul, parfois nécessaire, est garante de la bonne santé de l'équipe.

Afin de respecter ce principe et la convention de l'AVIQ, le médecin référent ne doit pas être considéré comme le médecin disponible, en urgence, la nuit ou le week-end, lorsque le médecin traitant habituel n'est pas joignable. En cas d'absence du médecin traitant, la première ligne de soins doit prendre contact avec un service de garde, organisé selon la région de vie du patient.

Profitions-en d'ailleurs pour rappeler que lorsqu'un médecin généraliste rédige la demande de reconnaissance de statut palliatif et que celle-ci est acceptée par l'organisme assureur, il lui appartient d'assurer la continuité des soins de son patient. Il n'est, bien entendu, pas toujours possible au médecin d'assurer cette continuité 24h sur 24 et 7 jours sur 7. Dès lors, il nous paraît opportun, en tant qu'équipe de soutien, de proposer que le médecin traitant puisse renseigner un confrère rappelable ou diriger la première ligne vers le service de garde régional. Il peut, à cet égard, être utile que le médecin puisse faire un résumé clinique de la situation au service de garde. Cela peut être très appréciable et apprécié en cas d'urgence et pour respecter le plan de soins mis en place au domicile.



L'avis de notre équipe de terrain :

Le médecin référent de notre équipe apporte un soutien considérable lorsque nous sommes sur le terrain afin d'obtenir un conseil par rapport à un traitement. Cela permet de valider ce que nous pouvons proposer. De plus, cela professionnalise nos interventions en leur donnant de la crédibilité. Nous ne voulons surtout pas jouer « aux apprentis sorciers ».

Son rôle est également essentiel lors de nos concertations hebdomadaires car, avec sa position de recul, il est attentif à tous les aspects de la prise en charge et il nous amène à anticiper tout ce qui peut l'être. L'objectif de tout accompagnement est que tout patient puisse être soulagé au niveau de la douleur et des symptômes inconfortables afin qu'il puisse vivre le temps qui lui reste de la façon la plus autonome mais aussi la plus humaine, entouré de ses proches.

Notre médecin référent a vraiment le souci de nous former, de nous expliquer le pourquoi des choses et surtout de ne pas nous amener à agir comme des automates. A ce sujet, aidés de l'équipe administrative, nous avons créé un référentiel de toutes les questions médicales abordées en concertation hebdomadaire.

En conclusion

Un médecin traitant est amené à s'occuper de ses patients du début de leur vie jusqu'au terme de celle-ci, et, en ce sens, il doit posséder de nombreuses compétences et connaissances dans divers domaines. Cette multiplicité de disciplines abordées en Médecine Générale implique qu'il n'est pas possible d'acquérir des connaissances pointues pour chacune d'entre elles. Le médecin référent en soins palliatifs évolue, quant à lui, chaque jour au sein de situations palliatives et jongle avec les traitements et molécules spécifiques. Son expertise palliative permet aux généralistes d'obtenir un appui technique et une aide dans la mise en place ou l'adaptation des traitements.

Pour Au Fil des Jours, le médecin référent est un maillon central de notre équipe dans la prise en charge d'un patient palliatif. Il est attentif aux moindres détails qui sont présents ou pourraient se présenter au cours de chaque suivi.

Le médecin référent de notre équipe est présent

4 heures chaque semaine physiquement au sein de l'institution et est disponible, en dehors de ce moment, par téléphone pour toutes nos questions et celles des intervenants de première ligne.

Dr Eloïse LOUIS, médecin généraliste
et médecin référent de l'équipe « Au Fil des Jours »

Valérie VANDINGENEN,
infirmière et directrice de l'équipe « Au Fil des Jours » et relu par **Sandra LACROIX,**
secrétaire de l'équipe « Au Fil des Jours »



EVOLUTION DE LA PLACE DU MÉDECIN DANS LES SITUATIONS PALLIATIVES.

Introduction.

Les soins palliatifs sont nés il y a quelque soixante ans, au Royaume Uni. Fin des années 80 du siècle passé, la Belgique a connu des initiatives qui les ont conduits après quarante années à ce qu'ils sont aujourd'hui.

Les premières expériences ont permis l'élaboration d'un modèle qui a été gravé dans la loi en 2002.

C'est encore ce modèle qui prévaut, accompagné des lois concernant les droits du patient et la dépénalisation de l'euthanasie.

Le prescrit légal encadre bien la pratique, permet différentes manières et est, par obligation, réparti sur tout le territoire du Royaume.

La vie est multiple. La mort est diverse. Les soins palliatifs variés.

Et le médecin dans tout cela ?

C'est lui qui, *in fine*, prend les décisions qui touchent à la vie, à la fin de vie. A la mort aussi.

Il assume le mandat que la société lui confie depuis la nuit des temps.

Quelles sont alors les grandes questions qui se posent à lui lors des moments ultimes de ses patients, de la maladie grave, incurable ?

Nous allons suivre les chemins qu'il parcourt.

Le vocabulaire, les mots, la communication, la compréhension.

Les temps qu'il vit.

Les choix qu'il fait.

Le partage, l'échange d'expériences. L'amélioration des pratiques.

A partir de là, son implication dans la politique de santé publique.

Le vocabulaire de la fin de vie.

Les paroles de la médecine ont toujours recherché la précision. Au fil des temps, l'anatomie, la physiologie, les pathologies ont trouvé les mots qui permettent une recherche logique d'un diagnostic, une définition de la maladie et une pro-

position thérapeutique validée. Pour soigner si pas guérir.

La vulgarisation recherchée de ce langage médical a récemment permis aux patients de mieux comprendre la maladie qui survient.

Trop souvent cependant, les mots de la fin de vie sont tus ; ils ne sont que peu ou pas prononcés, ils se dissimulent derrière l'encombrement des affects¹ et, quand ils sont posés dans le colloque singulier, ils ne parlent pas à l'un comme ils parlent à l'autre. « Tu me parles avec des mots et moi, je te regarde avec des sentiments » (Godard dans « Pierrot le fou »)²

La parole doit être unifiée.

C'est sur une base formelle que le dialogue soignants/patients aura recours aux mots reconnus par les deux parties dans un but de compréhension plus que de communication.

La narrativité³ donne matière à l'accompagnement des réalités du patient (physiques, cognitives, psychologiques, relationnelles, familiales, philosophiques (sens/spiritualité), et aussi sociologiques, historiques, culturelles, économiques, politiques, morales, éthiques...)

Raconter, rencontrer,
Entendre les mots de la vie du patient
Intégrer, renvoyer, partager sa parole.

C'est une appropriation mutuelle d'un langage signifiant pour les deux parties ; parler sera alors comprendre et se comprendre. Tout l'homme par la parole.

Deux champs sémantiques s'ouvrent à nous.

- La philosophie des soins qui est déterminée par les souhaits du patient mais aussi ses possibles. Elle relève du projet de vie, du sens du vécu. (Philosophies de soin curative, supportive, palliative et terminale)
- Les niveaux de soins ne sont qu'une adaptation de l'attitude soignante (technique !) au projet de vie. Ils se déclinent dans les quatre philosophies de soin et sont déterminés, avec l'adhésion du patient et de ses proches, en équipe pluridisciplinaire.

Tout reste à dire sur l'entre-deux, le rien, l'indicible et le silence, cette pépite...

Les temps de la fin de vie

Le temps n'est pas seulement le temps universel, il y a aussi le temps de la rencontre (l'instantané), de la découverte (le bilan), de la vie qui reste (le pronostic), le temps du patient qui vit ses heures, de la famille, de l'équipe soignante, de l'institution, de la société...

Dans la fin de la vie, le temps est compté mais ne doit pas être pris en compte :
ne pas perdre de temps mais surtout, ne pas se presser. Le temps du vécu est rangé.
L'horizon est le chemin.

Les mots et les temps

Les mots utilisés et les temps ressentis dans le décours de la fin de vie nécessitent une part de maîtrise. Les mots se précisent par une réflexion collective soignants/soignés, ils s'approprient dans la rencontre soignants/soignés. Cet aspect de l'analyse de chaque accompagnement et de l'action particulière qui s'ensuit appartient aux équipes de soins. Le temps du patient dépend du temps partagé avec ces équipes, tributaire lui-même, malheureusement, de celui de l'institution qui subit, elle, la pression d'une société qui va vite.

Sans rentrer dans les détails techniques, le financement de la santé publique est insuffisant et absurde. Il doit être revu.

Les équipes de soins palliatifs de différents pays explorent la rapidité, une fois le malade accueilli, avec laquelle les décès se succèdent. Que ce soit à domicile, en support mobile intra-hospitalier ou en Unité de Soins Palliatifs (USP).

Le temps des mots n'est plus compatible avec celui dicté par l'ingénierie économique qui régit les services aux populations. Ce constat est valable sur beaucoup de sujets sociétaux (éducation, justice, mobilité, climat, biodiversité...) L'étude de cette tension (les mots/les temps) et de son impact en santé publique sur la vie et de la fin de vie est nécessaire. C'est la qualité du suivi des malades et de leurs proches qui est en péril.

Ce sont aussi les soignants qui, déchirés par ce grippe aggravé par la récente pandémie, perdent la satisfaction d'un travail bien fait.

La morale, l'éthique

La morale est née avec l'homme, il y a tellement longtemps qu'on pourrait la croire issue des dieux.

L'homme l'a créée, elle a créé l'homme. Elle est immuable, absolue, elle est un devoir dont le but est le bien.

C'est par sa force qu'elle a permis la vie, c'est par cette force aussi qu'elle a pu semer la mort. La morale est sévère.

Si l'ensemble des hommes devient humanité, ce sera par la vertu de l'éthique.

L'éthique est l'intelligence de l'homme ; elle fait compagnonnage puis société.

L'éthique est la morale en action, une morale dynamique qui permet de réfléchir collectivement aux conflits de ses inexorables valeurs, par ailleurs intégrales et fondamentales. Elle cherche une juste réponse.

Dans l'antiquité grecque, l'éthique et la morale recouvrent le même concept : règle et loi.

Le vocabulaire, les dictionnaires ont encore aujourd'hui de la peine à préciser leur sens distinct reconnu pourtant par les sciences humaines... Les mots, toujours les mots.

Un temps de réflexion, une démarche de discernement permettent la compréhension, apaisent la parole et par elle, le patient, ses proches et les soignants. Le choix d'une solution, ici et maintenant, s'adapte au mieux à la situation.

La démarche collective n'est pas simple. Le consensus n'est pas indispensable. Seule compte l'écoute de la voix de l'autre, porteuse de ses questions, de ses doutes et de ses certitudes. Une fois réflexion et échange arrêtés, c'est le médecin qui choisit dans la simplicité et assume le chemin que tous vont suivre.

Agir sûrement, douter toujours.

Le partage d'expérience

Le champ d'action des médecins s'est considérablement élargi ces cinquante dernières années. La maîtrise de la science médicale qui s'appelait encore l'art de guérir en 1960 restait dans le domaine du possible pour chacun.

Ceci n'est plus de mise depuis l'avènement de la médecine moderne dans nos sociétés occidentales (ayons conscience de cette géographie particulière du soin ; nous parlons depuis ce pays).

Nous vivons notre travail dans le règne de la spécialité.

Et en soins palliatifs ?

Combien sont-ils ces médecins gardiens et promoteurs de l'expérience spécifique de la fin de vie et de la mort ? Peut-on les appeler « palliatologues » ? Qui sont-ils ? Quels sont ceux qui tiennent à garder leur place de docteur aux chevets de la fin de la vie et de la mort de leurs patients ?

Comment partager l'expérience des premiers avec les seconds qui le souhaitent ?

Comment aider les autres qui ne peuvent ou ne veulent pas de cet accompagnement particulier de la fin de vie sans pour autant abandonner ceux qu'ils ont soigné avec compétence et conviction pendant des années ?

Là encore, nous n'avons pas d'éléments précis de réponse.

Les soins palliatifs deviendraient-ils une « spécialité » comme les autres alors que l'idéal du départ était de rendre à chaque médecin la possibilité de suivre ses patients « jusqu'au bout » ?

Il y a des solutions qui pourraient convenir à tous ; un travail collectif sera le bienvenu sur ce point.

Une politique de santé publique ?

Ces questions cruciales autour de la mort concernent toute la société, pas seulement les soignants.

Comment mettre en œuvre ce qui peut s'appeler « soins continus » à partir d'une réflexion sur les soins palliatifs ?

Les soins continus permettent l'intégration d'une action inscrite dans la maladie grave dans le contexte plus global de l'humanité et du « prendre soin ».

La mort conduit alors les soignants plus loin que la mort.

Les soins continus confinent à la médecine préventive.

Conclusion

La place du médecin dans les situations palliatives est multiple.

Les questions sont nombreuses.

Une recherche est nécessaire pour que soient identifiées les spécificités qui permettront à chacun d'être, dans ce cadre, utile à sa bonne place.

Le médecin est comme le pertuis du sablier qui reçoit les sels précieux et divers qui s'écoulent et les distribue dans un ordre différent pour le bien de chacun et de tous.

Il est aux confins du temps et de la matière.

Il est le modeste régulateur d'une vie, comme l'est le balancier pour l'horloge.

Dans sa relation à l'autre, il est unique, indispensable et non interchangeable.

Michel MARION, Médecin en soins palliatifs

1. Affects : sentiments éprouvés et non manifestés (Dictionnaire historique de la langue française)
2. Petit Robert cf le mot.
3. Narrativité : capacité à raconter une histoire en y intégrant des événements conflictuels, et en les résolvant (c'est-à-dire en leur donnant du sens). Chacun a une identité narrative qui lui permet de construire une personnalité qui se révèle aux autres. La narrativité utilise les mots qui ont un sens qu'il faut préciser ou découvrir. Librement extrait des écrits de Paul Ricœur

L'ÉVOLUTION DU RÔLE DU MÉDECIN DE SOINS PALLIATIFS À LA MAISON MICHEL-SARRAZIN ET AU QUÉBEC

D'entrée de jeu, je tiens à préciser que je traiterai de ce que je connais dans l'environnement de la Maison Michel-Sarrazin à Québec et au Québec. Je ne peux traiter des pratiques ailleurs au Canada, car je n'ai pas les informations précises pour comparer. Cependant, mes lectures me permettent d'affirmer que la situation est assez semblable partout au Canada.

L'évolution des soins palliatifs au Québec s'est faite en dents de scie depuis 30 ans. Des périodes d'effervescence et de développement ont été entrecoupées de périodes d'accalmie, voire de recul, dans le développement des pratiques en soins palliatifs et de fin de vie. Les médecins au Québec ont contribué à cette valse-hésitation. Leur formation axée sur la guérison, les exigences de telles pratiques et les accords gouvernementaux régissant l'organisation des soins médicaux et la rémunération des médecins, ont grandement influencé l'évolution de ces soins au fil des années.

Certains médecins croient depuis longtemps à cette pratique différenciée, interdisciplinaire, axée sur le soin (care) et non sur la guérison, qui accompagne le patient dans toutes les phases de sa maladie incurable jusqu'à la fin. D'autres, la majorité, demeurent inconfortables avec ce type de soins qui soulage mais ne guérit pas. Pour eux, ce n'est pas de la médecine. On peut penser que ces situations cliniques les ramènent à leur propre impuissance à guérir et à leur propre finitude.

Au Québec, à la fin de l'année 2015, après un long débat de société, la Loi concernant les soins de fin de vie a été mise en application. Cette loi considère les soins palliatifs comme un droit pour tous. Elle oblige donc tous les milieux de soins, qu'ils soient de courte ou de longue durée, à offrir des soins palliatifs à ceux qui en ont besoin et qui consentent à ces soins. Cette loi prévoit aussi l'inclusion de la sédation palliative continue comme une pratique acceptable pour faciliter la fin de vie des malades aux prises avec des symptômes réfractaires ou intolérables. Enfin, la Loi prévoit l'aide médicale à mourir comme un soin

à offrir aux patients, assumé par des médecins volontaires selon des critères précis.

Or, c'est là que le bât blesse. La majorité des 21.000 médecins du Québec (plus des trois-quarts) sont en accord de principe avec cette loi. Cependant, seulement une infime partie exerce les soins palliatifs ou l'aide médicale à mourir.

Les médecins de famille sont particulièrement visés par ces pratiques. Malgré des formations novatrices insérées dans le cursus universitaire et de nombreuses formations continues disponibles, très peu se sentent appelés par cette pratique (entre 300 et 400 médecins sur plus de 10.000 médecins actifs). La grande majorité des médecins de famille sont assujettis à des règles administratives émanant du Ministère de la Santé et des Services Sociaux qui, entre autres choses, leur impose des quotas de patients à suivre en continu. Si ces quotas ne sont pas respectés, les médecins seront pénalisés financièrement. Ces conditions limitent la capacité des médecins à prendre en charge une clientèle lourde et exigeante à suivre. Donc, l'organisation du travail en médecine familiale et les modes de rémunération actuels nuisent à la prise en charge de patients en fin de vie.

Pour les médecins qui optent malgré tout pour offrir ce genre de soins, la réalité des accords médicaux nationaux a sur eux aussi une grande influence. Pour certains, ce ne sera que quelques patients suivis par année faute de temps. Pour d'autres, ce sera une pratique plus intense à mi-temps, voire à temps plein, à condition d'être reconnue comme prioritaire par les instances régionales ayant pour rôle de baliser l'installation de jeunes médecins sur leur territoire. Cette démarche est très bureaucratique et fastidieuse, ce qui rebute plusieurs candidats intéressés. Certains jeunes médecins en formation ont opté pour une exposition plus grande à ces situations cliniques mais ne pourront l'exercer une fois qu'ils seront installés faute de postes dédiés.

La réflexion plus globale sur le rôle du médecin au Québec en ce qui concerne les soins

palliatifs et de fin de vie est donc à géométrie variable, selon le milieu et la région dans laquelle il évolue. Pour faire des soins palliatifs et de fin de vie de qualité, il faut du temps, de la motivation, une formation adéquate et une équipe de collaborateurs chevronnés : infirmière, travailleur social, pharmacien, préposé aux soins, bénévole, etc.

Cela prend aussi une organisation du travail interdisciplinaire et un environnement physique propice. Ces conditions n'existent actuellement pas partout au Québec ce qui explique le peu de médecins dédiés à ces soins malgré l'obligation de la Loi de les offrir là où est la demande.

A cet égard, la Maison Michel-Sarrazin (Maison) fait exception car cet établissement de santé est dédié exclusivement aux soins palliatifs et de fin de vie. La pratique médicale y est fortement intégrée à l'organisation et au reste de l'équipe clinique. Les médecins sont ainsi bien entourés et soutenus. Ils consacrent à ces soins pratiquement tout leur temps disponible.

À la suite d'une longue réflexion d'une durée de six ans et à l'initiative des médecins, l'aide médicale à mourir est maintenant offerte au sein de la Maison par plusieurs médecins de l'équipe régulière, et ce depuis un an et demi. Ce fut un choix consensuel de tous les membres de l'équipe clinique ainsi que des gestionnaires de la Maison et de ses administrateurs. La principale motivation entourant cette décision fut qu'il était devenu très difficile à supporter émotionnellement et éthiquement pour l'ensemble de l'équipe clinique d'assurer le transfert d'un malade en fin de vie vers un autre milieu pour recevoir seulement l'aide médicale à mourir. L'équipe a acquis la conviction de pouvoir assumer, avec les outils nécessaires, les rares demandes émanant de patients admis, et ce, sans créer d'impact négatif sur l'offre de soins aux autres patients et sans détériorer le climat de travail au sein de l'équipe clinique. Cette pratique est cependant exigeante de par son protocole national très normé et le temps exigé pour l'appliquer. Malgré tout, elle s'est intégrée assez facilement dans le quotidien des membres de l'équipe interdisciplinaire. Les médecins visés ont acquis, par une formation

intense et un mentorat soutenu, l'habileté requise pour offrir des soins de qualité selon les normes établies.

Il y a donc eu là une transformation évidente de la pensée des médecins de la Maison, qui en 2015 refusaient d'inclure cette pratique dans leur offre de services. La pression de l'acceptation sociale de ce soin et celle de patients suivis à la Maison qui le demandaient ont provoqué ce changement de cap. Cette évolution, il faut le rappeler, s'est faite sur six ans d'expérience « avec » la Loi et son appropriation dans la communauté. Cet élargissement dans les pratiques cliniques n'a cependant pas éloigné les médecins et l'équipe interdisciplinaire des bases des soins palliatifs et de fin de vie : ouverture, respect de l'humain en évolution, compassion, soins individualisés, globaux et interdisciplinaires, accompagnement de tous les instants pour le patient comme pour ses proches, célébration de la vie jusqu'à la fin dans tout ce qu'elle a de beau et d'authentique.

La Maison est donc un microcosme particulier qui, à sa manière, tente de développer et de répandre les meilleures pratiques en soins palliatifs et de fin de vie dans sa région et au Québec auprès des praticiens, médecins ou autres. Plus il y aura de professionnels formés à ces pratiques et plus leur accès sera décuplé. C'est la volonté de la population et celle du législateur lorsqu'il a mis en place la nouvelle loi.

Cependant, il y a encore beaucoup de chemin à parcourir pour constater une meilleure équité dans ces soins à l'échelle nationale.

Alain-Philippe LEMEIEUX, Médecin en soins palliatifs, Directeur des services professionnels Maison Michel-Sarrazin

ENTRETIEN AVEC LE DOCTEUR FANNY PRIOD

« Au jour le jour, on apprend comment vivre les choses... »

Il est évident que le médecin occupe une place centrale dans les situations palliatives. Au-delà du médecin traitant, il apparaît que la fin de vie peut convoquer d'autres soignants peut-être moins avertis aux soins palliatifs. En effet, la maladie de par son caractère imprévisible et général peut obliger toute spécialité médicale à y être confrontée. Afin de questionner cette éventualité, mais également nos représentations du médecin spécialiste, nous avons rencontré le Docteur Fanny Priod.

Le Docteur Fanny Priod, diplômée par l'Université Catholique de Louvain, est l'un des oncologues à l'hôpital Vivalia d'Arlon depuis près de 5 ans. Elle se dit plus familière avec les cancers du sein et gynécologiques. Néanmoins, l'oncologie reste générale dans cet hôpital en raison de sa localisation périphérique, on ne peut se spécialiser à une pathologie.

Que sont les soins palliatifs pour vous ?

Pour moi les soins palliatifs c'est assez large, dans le sens où ils englobent les soins continus. C'est donc un travail d'équipe avec les soins palliatifs où l'on se questionne sur le moment où l'on peut les introduire, et à quand cela peut être bénéfique pour le patient. La prise en charge est plus globale. Il y a une gestion des symptômes mais également une attention portée au confort du patient. L'équipe palliative pense à des choses auxquelles nous ne pensons pas forcément.

Quand faites-vous appel aux soins palliatifs ?

Il y a des patients que je mets en soins palliatifs, via l'équipe mobile intra-hospitalière, dès la première rencontre. Il y en a d'autres pour lesquels je sens qu'il n'y a pas de besoin. Ce sera en fonction de l'évolution de la maladie. Et puis, il y en a d'autres qui ne sont pas du tout connus des soins palliatifs. D'autres encore connaîtront les soins palliatifs en fin de

parcours.

On voit quand même que la prise en charge des patients est nettement meilleure quand on introduit les soins palliatifs. La prise en charge est plus « facile ».

Dans les soins palliatifs, il y a d'une part l'aspect purement palliatif ; la gestion de symptômes et le confort en fin de vie. Et d'autre part, il y a tout le cheminement physique, social et psychologique du patient tout au long de la maladie. L'équipe palliative est là pour tout ça. D'ailleurs dans l'équipe palliative, il y a un médecin, une infirmière, une psychologue et habituellement une assistante sociale. Ils pensent à des choses auxquelles nous ne pensons pas car nous, nous sommes dans le traitement oncologique du patient, et ce même si nous nous occupons de la gestion des symptômes au sens large.

Souvent au début, nous ne présentons pas nos traitements aux patients comme des soins palliatifs. On parle de soins continus, d'une équipe qui travaille avec nous au niveau des symptômes de la maladie. On utilise rarement le terme palliatif au début.

Les gens ont encore vraiment du mal avec ça. Ils ne reçoivent pas très bien les choses lorsque l'on parle de soins palliatifs, surtout au tout début d'une prise en charge.

Est-ce du fait de votre expérience que vous sentez le moment où l'on peut anticiper la discussion autour des soins palliatifs ?

C'est vraiment au cas par cas, par rapport au type de cancer et son évolution. Certains cancers peuvent être vraiment de mauvais pronostic avec une évolution rapide, et là on n'a pas le temps d'initier un traitement. On parlera alors des soins palliatifs.

Sinon, c'est au feeling. Au fur et à mesure qu'on apprend à connaître les patients, on sait à quel moment ils sont réceptifs ou non.

Il y a des patients qui sont métastatiques et qui n'ont jamais rencontré les équipes mobiles de

soins palliatifs alors que ça fait plusieurs années qu'on les suit. Je sais qu'ils ne sont pas du tout prêts à entendre parler de soins palliatifs.

Le passage en soins palliatifs est toujours une décision médicale, qui vous appartient en tant que médecin ?

Non, parfois ce sont les infirmières soit en hôpital de jour, soit en hospitalisation qui sont demandeuses. Ça ne vient pas forcément du médecin.

Par exemple, en hématologie, les prises en charge sont différentes et les évolutions des maladies sont fort aléatoires.

Qu'est ce qui pourrait expliquer cette difficulté ?

En hématologie, il y a des maladies où la situation peut être très précaire et puis, progressivement, les patients récupèrent totalement avec un traitement.

Tandis qu'en oncologie, dans les situations métastatiques, plus le temps avance, plus les patients se dégradent. On sait qu'ils ne vont pas souvent récupérer leur état clinique antérieur. En hémato, ça arrive. Le pronostic des maladies hémato n'est pas du tout le même.

Comment se passe concrètement la collaboration avec l'équipe palliative ?

C'est très facile. Ils se montrent très disponibles. S'il n'y a personne de l'équipe mobile, on peut appeler le Docteur Lenoir à l'unité de soins palliatifs de Saint-Mard. Au besoin, elle peut repasser à l'hôpital pour voir les patients. Elle donne également les avis par téléphone et consulte à Saint-Mard.

Réciproquement, je consulte également à Saint-Mard, ainsi que d'autres oncologues. Cela permet de voir les patients qui sont hospitalisés à l'unité. Nous rencontrons les patients ensemble, oncologue et médecin soins palliatifs.

Vous aviez déjà évoqué la complémentarité...

C'est vraiment bien car on discute beaucoup, on prend les décisions ensemble. Lorsque l'on

n'est pas d'accord, on trouve une solution. Le patient reste au centre, raison pour laquelle il faut prendre nos décisions en privilégiant son bien-être.

Quand on choisit l'oncologie comme spécialité, est-on conscient, prêt à rencontrer des situations palliatives ?

Quand on commence, pas forcément. Après, on ne fait pas l'oncologie pour l'aspect palliatif, en tout cas personnellement. Nous n'avons pas vraiment de formation.

Par conséquent, qu'est-ce qui vous aide à avoir cette ouverture aux soins palliatifs ?

Avoir en tête d'agir pour le bien du patient permet d'avoir une ouverture à cette évolution de la maladie. Lorsque l'on a des situations palliatives à l'étage ou des décès, on est très entouré des infirmières, de l'équipe palliative. Donc on n'est jamais vraiment seul. Mais nous n'avons pas de formation pour tout cela.

De plus, on est beaucoup en consultations avec des gens en rémission, des gens qui guérissent. Donc on n'est pas tout le temps confronté à la fin de vie, même si ça fait partie de notre réalité.

Je ne sais pas, je pense que c'est notre formation et la manière dont on avance qui fait qu'on est comme ça. Les premières fois, quand on est avec nos superviseurs en hôpital universitaire ou ailleurs, on apprend. Au jour le jour, on apprend comment vivre les choses, comment réagir, comment s'impliquer, comment ne pas s'impliquer et prendre du recul. Mais personne ne dit quoi dire, quand le dire. C'est compliqué.

Vous, vous n'étiez pas fermée aux situations palliatives ?

Non du tout. Je n'ai pas de problème avec les situations palliatives. Mais je n'ai pas besoin non plus d'en parler à l'extérieur.

Après, il y a situations palliatives, c'est-à-dire la fin de vie et les décès. Et situations palliatives, j'entends par là les consultations pal-

liatives. Des patients qui n'ont plus de traitements mais qui ne sont pas en fin de vie. C'est sûr que je ne ferai jamais aussi bien que quelqu'un qui travaille en soins palliatifs et qui suit les patients en fin de vie. C'est pour ça que je collabore avec le Docteur Lenoir.

Après je pense que c'est aussi une question de personne. Certains médecins spécialistes peuvent avoir plus de difficultés à penser aux soins palliatifs.

Qu'est ce qui pourrait vous aider ?

Je ne suis pas fermée aux formations. Mais la difficulté est qu'en oncologie il y a déjà tellement de formations pour les nouveaux traitements qui évoluent qu'ajouter d'autres formations ça fait beaucoup !

Propos recueillis par Kee Sung CAILTEUX,
Coordinatrice à la plate-forme

LETTRE OUVERTE

Je suis médecin chef de service d'une unité de soins palliatifs et responsable du GLEM (Groupe Local d'Évaluation Médicale) de soins palliatifs en Wallonie. C'est en ces qualités que je vous fais part de notre demande récurrente de reconnaissance de la médecine palliative en tant que spécialité.

Cette demande s'appuie sur différents critères : - Formation de base reconnue - Spécificité des compétences au service des différentes spécialités : oncologie, pneumologie, cardiologie, gériatrie, neurologie, chirurgie, médecine générale... - Unité hospitalière à part entière - GLEM reconnu - Reconnaissance spécialisation au niveau infirmier.

Outre ce contexte plus formel, il me semble important de souligner le caractère indispensable des soins palliatifs au travers des unités d'hospitalisations, des équipes mobiles et des secondes lignes à domicile. Les soins palliatifs permettent un accompagnement de fin de vie à domicile ou à l'hôpital pour les patients qui le souhaitent avec une attention particulière sur une prise en charge globale (sociale, psychologique, physique et spirituelle) ainsi qu'un soutien apporté aux proches. Cela nécessite une formation médicale avec des compétences spécifiques et une supervision continue. Au quotidien, au-delà de notre fonction de médecin superviseur d'unité, notre rôle est de répondre aux appels de généralistes et de spécialistes demandant des conseils pour leurs patients. On nous demande alors d'être des super-spécialistes alors que nous ne sommes pas reconnus en tant que spécialistes. Paradoxe... Les médecins en soins palliatifs sont indispensables au sein des services de santé et même plus largement au sein de la société. Le développement des soins palliatifs au cours de ces 25 dernières années a fait en sorte que la médecine contemporaine n'abandonne plus ses malades incurables. La fin de vie devient un objet de soin comme les autres. La diffusion de la culture palliative a donc permis de donner une place à la mort et à ce qui entoure la fin de vie. Reconnaître cette spécialité est aussi reconnaître que la mort fait partie de la vie et qu'en prendre soin est important. Les médecins en soins palliatifs dans les structures hospitalières sont d'une grande aide dans les réflexions éthiques sur une désescalade thérapeutique, une demande d'euthanasie, une autre approche du patient au-delà d'un système paternaliste ou qui prône l'autonomie à tout prix... C'est une ouverture de la médecine à d'autres fenêtres. Les services de soins palliatifs sont aussi des lieux de formation où les médecins stagiaires acquièrent des expériences de vie, des compétences relationnelles et médicales riches pour tout leur avenir professionnel. Un autre rapport au corps de leur patient. Un lieu où le patient est pris en charge dans sa globalité, dans ce qu'il est tant sur le plan psychique que physique, spirituel et social. Il s'agit de réalités parfois plus oubliées dans d'autres services hospitaliers. Un lieu de rencontre où nous rassemblons la dispersion du patient et ouvrons à la possibilité d'un dire, d'une parole échangée. Un lieu où la vulnérabilité du patient est prise en compte

afin de s'adapter à un besoin de protection et de quiétude du patient en fin de vie. Un lieu où les stagiaires apprennent autre chose que la toute-puissance médicale, un lieu où l'impuissance est remplacée par une obligation de rester là, d'être là pour ce patient pour lequel tout reste à faire, le soutenir, le soulager, prendre soin de ses proches. Un lieu où, au-delà des certitudes médicales, nous redonnons une place à l'incertitude autour du quand et comment mourir. Quelle légitimité avons-nous comme formateurs de cet art de la médecine puisqu'encore une fois, notre spécialisation n'est pas reconnue ? Cette reconnaissance de spécialité nous permettrait de défendre une juste place au sein des différentes structures hospitalières et une légitimité notamment au sein des organes décisionnels. Légitimité que nous n'avons pas car nous sommes pour beaucoup des généralistes au sein d'un hôpital et nous ne sommes pas non plus des praticiens hospitaliers car nous sommes les superviseurs d'une unité. Cette reconnaissance pourrait aussi justifier l'accès à une rémunération qui correspondrait davantage au travail effectué : suivi d'étage, consultations, gestion de service et continuité des soins. Quand j'ai écrit mon TFE en 1999, dans le cadre de ma formation en soins palliatifs, mon sujet était : « Les soins palliatifs, une nécessité temporaire? Vers une intégration au sein des lieux de vie ». En 23 ans, la diffusion de la culture palliative a fait son chemin : les portes nous sont ouvertes et la mort n'est plus un sujet tabou. La médecine a évolué et elle s'est sur-spécialisée entraînant, de ce fait et parfois malheureusement, un morcellement de la personne mais apportant surtout des compétences et des connaissances de plus en plus fines dans la plupart des domaines. Les soins palliatifs ne sont pas en reste : développement de *guidelines*, des congrès, des études, des formations... Les soins palliatifs évoluent de plus en plus vers des soins encadrés par une démarche médico-scientifique comme l'ensemble des autres spécialités. Bien sûr et heureusement, tout médecin est compétent et le mieux placé pour accompagner son patient jusqu'au bout et, dans ce cadre-là, la formation de base est indispensable pour tous les soignants et a bien enrichi le cursus universitaire actuel. Mais une prise en charge par une structure spécifique de soins palliatifs reste et est même de plus en plus nécessaire voire indispensable pour des situations plus particulières comme c'est le cas pour des patients présentant des symptômes spécifiques de fin de vie, des douleurs compliquées, une souffrance sociale et/ou spirituelle intense, un isolement... Ces demandes sont plus nombreuses de par le vieillissement de la population, l'isolement social, les prises en charge oncologiques plus longues, la médicalisation de la fin de vie... Les soins palliatifs ne sont donc pas amenés à disparaître, la culture palliative doit continuer à être diffusée et une spécialisation en soins palliatifs est un essentiel de notre société actuelle et de l'évolution de la médecine. Les soins palliatifs sont des soins à part entière donnés par des professionnels formés et dans un cadre particulier permettant la quiétude et un accueil des proches. Les soins palliatifs s'adaptent à l'évolution de la médecine tant au niveau d'une plus grande compétence qualitative, qu'au niveau de l'évolution de la parole aux patients. Au-delà du modèle d'E. Kübler-Ross qui était de vouloir atteindre une acceptation du patient face à sa mort proche, les soins palliatifs tentent actuellement d'accueillir le patient dans sa vulnérabilité, au sein de sa dimension conflictuelle entre son savoir de mort proche et son fantasme d'immortalité. Cette spécialisation doit donc être reconnue tenant compte de ces compétences propres et de son rôle essentiel, voire indispensable au sein de l'évolution de notre médecine contemporaine.

Par le Dr Elisabeth LENOIR, Médecin Soins palliatifs Eole CSL-Vivalia

Bibliographie:

- « Consultation de soins Palliatifs » J. Alric
- « Congrès SFAP Bordeaux juin 2002 »

MÉDECIN EN BELGIQUE ET LA PRATIQUE DES SOINS PALLIATIFS

Nés en Angleterre, les soins palliatifs se sont développés au début dans des institutions de soins spécifiques : les hospices. Cette philosophie de soins préconise un accompagnement de la personne malade avec la prise en compte de toutes ses dimensions, c'est-à-dire non seulement l'aspect physique avec la douleur et tous les inconforts liés à la maladie, mais aussi la souffrance psychique liée à l'approche de la mort, les difficultés dans les relations avec les proches et même le questionnement spirituel entendu comme recherche de sens. Pour rendre possible cette mission qui a élargi la vision habituelle de notre médecine centrée sur le corps, le travail en équipe pluridisciplinaire s'est imposé comme une nécessité. Autour des médecins et des infirmières, se sont ajoutés des psychologues, puis des bénévoles puis les kinésithérapeutes, les assistantes sociales ; et parfois, les aumôniers ou accompagnateurs spirituels participent maintenant à l'équipe qui entoure le malade et ses proches. D'abord formation complémentaire extra-universitaire, la formation en soins palliatifs fait maintenant partie du cursus de base des études de médecine comme d'infirmier, c'est parfois seulement une option pour l'étudiant, mais dans les stages hospitaliers ou à domicile, les jeunes sont amenés à rencontrer cette pratique puisque des équipes mobiles de soins palliatifs existent dans tous les hôpitaux et à domicile partout.

Dans nos sociétés occidentales, la mort ne faisait plus vraiment partie de la vie, elle faisait très peur. Les soins palliatifs sont nés et se sont développés avec ce souci d'aider les personnes malades dans ce chemin vers leur fin de vie. Nés dans le contexte du cancer, ils touchent peu à peu toutes les secteurs de la médecine, car parallèlement à leur développement, l'éthique médicale a propulsé la volonté du patient comme garant de la décision médicale : il n'est plus possible à un médecin d'imposer un examen sans explications ni un traitement sans parler des effets secondaires. Cette évolution sociétale est difficile à accepter pour les médecins formés avec l'ancienne

philosophie, plutôt « paternaliste », où le but de la médecine était forcément de préserver et de prolonger la vie, quel qu'en soit le prix à payer en termes de qualité et de confort de vie... C'est un chemin d'humilité pour nous soignant d'accepter d'entrer en dialogue, en discussion, en concertation avec le patient pour lui permettre de décider pour sa vie en fonction de ses valeurs, et non de principes religieux ou culturels. Je remarque que les plus jeunes soignants sont moins tentés d'imposer leur vision de la vie, ils se positionnent plus volontiers d'emblée dans le respect de la philosophie de leur patient. Ils ont grandi dans une société pluraliste dont la philosophie de respect de la diversité culturelle et religieuse a imprégné leur formation sans doute dès le primaire. Pourtant avec le développement de traitements toujours plus performants, notre médecine peut parfois sembler ignorer la dimension psychique de l'individu : « Puisque le docteur propose un traitement, je dois l'accepter », se disent beaucoup de patients, surtout les plus âgés... « Je dois me battre, être courageux ! » La philosophie des soins palliatifs est venue rappeler qu'il est essentiel de reconnaître que la mort est un processus naturel qu'il convient de respecter, puisqu'elle est une dimension incontournable de l'existence humaine. Les soins palliatifs se sont positionnés clairement contre l'acharnement thérapeutique, permettant ainsi à beaucoup de personnes épuisées par la maladie de se poser, de retrouver un espace et un lieu de vie ordinaire, sans le stress des traitements et de leurs effets secondaires. Cette lutte contre l'acharnement thérapeutique reste une des priorités des soins palliatifs, tant il est évident qu'accepter tous les traitements reste le meilleur moyen de retarder l'issue tant redoutée du décès. Ce n'est pas le sujet de mon article, mais vous le savez comme moi, chacun perçoit l'acharnement en fonction de facteurs personnels, culturels, religieux qui échappent souvent à la rationalité, surtout médicale. Ce combat pour éviter des traitements inappropriés reste fondamental dans une société de

l'abondance de moyens médicaux et du droit de l'individu aux meilleurs soins disponibles. Mais nous ne sommes plus là uniquement dans le domaine des soins palliatifs au sens strict, il s'agit surtout d'apprendre, pour les soignants, à agir de façon éthique, c'est-à-dire en respectant l'autre comme sujet capable de discernement sans lui imposer notre manière de penser. La formation en éthique s'est répandue dans les écoles et les universités, et les soignants de soins palliatifs sont très impliqués dans les comités et autres commissions éthiques de nos lieux de soins... Les dilemmes en fin de vie sont très présents dans le quotidien des soins : quand arrêter l'alimentation et l'hydratation, quid de l'alimentation artificielle, des compléments, quand mettre en place une sédation... et bien sûr la question de l'euthanasie !

L'autre engagement des soins palliatifs dans cet accompagnement de la vie jusqu'à son terme a été, effectivement au début, le refus de l'euthanasie et de toutes les interventions médicales qui avaient pour objectif d'abrèger la vie, tant il est vrai que dans le passé, différentes méthodes étaient utilisées pour soulager et abrèger une vie de souffrance, sans en avertir le patient et ses proches (puisqu'à la limite de la légalité !). Dans la philosophie palliative, où il apparaît comme fondamental de permettre à la personne de se préparer à la mort, de lui donner le temps de clôturer son existence, le mensonge sur le moment de la mort est apparu à juste titre comme insoutenable dans le cadre de soins se voulant humanisant. Ce qui veut dire pour les soignants (médecins mais tous si la question leur est posée) ne pas se dérober au malade qui demande confirmation de sa fin de vie proche. Et donc aussi le fait pour un médecin de décider seul un traitement à visée létale pour abrèger les souffrances (= l'euthanasie) a été pour les soins palliatifs, à leurs débuts, une limite à ne pas franchir, leurs concepteurs ayant l'espoir que toutes les souffrances liées à la fin de vie pouvaient être prises en charge ou acceptées.

En 2002, après de multiples auditions au Parlement, la Belgique s'est dotée de trois nouvelles lois pour encadrer mieux la fin de vie; je vais rapidement rappeler l'esprit car elles ont apporté de grands changements pour

les soins palliatifs et tous les soignants... D'abord, la loi sur les droits du patient qui diminue le pouvoir médical pour augmenter celui du patient, nous en avons déjà parlé car c'est sûrement le changement le plus difficile à mettre en œuvre dans le système de soins où le temps est compté car il faut prendre le temps d'échanger avec le patient. De plus, les directives anticipées des personnes doivent être respectées, et pour cela de nouveaux outils ont été créés comme le Projet de Soins Personnalisés et Anticipés : ces outils aident à la réflexion des personnes sur la manière dont ils veulent être soignés à la fin de leur vie et contribuent à éviter des décisions inappropriées de soignants et de proches. Nous constatons que les médecins généralistes s'approprient de plus en plus cette nouvelle manière de soigner. Deuxième loi, celle qui instaure un droit aux soins palliatifs, avec une Commission de contrôle qui propose au fil des années des aménagements de la loi pour élargir la définition du début (les Soins palliatifs ne sont pas réservés aux derniers moments et peuvent être donnés avec des traitements curatifs) et proposer une échelle pour définir un « patient palliatif ». Ces deux changements ont amélioré la prise en charge des patients dans la dernière étape de leur vie où, par exemple, les psychologues formés de nos équipes peuvent intervenir pendant la dernière année prévisible du patient, y compris dans la réflexion éthique autour des projets de soins.

Troisième loi, celle qui a dépénalisé l'euthanasie dans des conditions très strictes. Malgré leurs réticences au début, la grande majorité des équipes de soins palliatifs en Belgique accompagnent les patients en demande d'euthanasie, surtout les équipes mobiles (cela reste plus difficile pour les unités de soins palliatifs des hôpitaux qui accueillent des patients pour des temps courts). C'est pour les soignants de première ligne que c'est le plus délicat puisqu'ils doivent décider, dès la demande, s'ils accepteraient de participer à l'acte d'euthanasie et le moment venu appliquer la procédure jusqu'à l'acte éventuel. Pour les médecins généralistes comme pour les médecins spécialistes ayant un suivi régulier dans le cadre de pathologies sévères, c'est la relation avec le patient qui peut les

conduire à s'engager sur ce chemin, et les équipes mobiles de soins palliatifs, à domicile comme à l'hôpital sont sollicitées pour aider à l'accompagnement du patient et de ses proches. Le réseau de médecins EOL (End Of Life) est aussi un soutien car un médecin ne doit pas se lancer seul ! Là aussi, je constate sur le terrain que nos jeunes confrères formés dès l'université avec cette loi savent prendre le temps et la réflexion nécessaire à la procédure et ils ont souvent la sagesse de solliciter le soutien des équipes de SP et des médecins EOL.

Car la demande de mort nous confronte, en tant que soignants, d'une part à l'échec de nos soins (je n'ai pas réussi à le soulager), d'autre part à la transgression d'un interdit moral fondateur de nos sociétés. Je développe un peu... En SP, le combat contre la souffrance est notre horizon : sans cesse, nous interrogeons le malade ou ses proches : avez-vous mal ? Etes-vous confortable ? Notre compétence en douleur est maximale, par contre, face à l'étouffement ou à d'autres symptômes comme l'angoisse, seul le sommeil est apaisant, ce qui n'est vraiment pas glorieux pour le soignant. Et aujourd'hui, il nous reste des murs difficiles à franchir : l'angoisse en particulier face à la mort, et le non-sens, la souffrance spirituelle, existentielle : à quoi ça sert tout ça ? Nous avons des médicaments qui peuvent masquer ces plaintes, par exemple les sédatifs et autres anxiolytiques mais ils anesthésient la conscience, empêchent de penser, d'échanger sur ses émotions ou ses questions avec les autres. Comment alors croire que c'est une bonne solution, et même que c'est mieux qu'un chemin, en pleine conscience, vers l'euthanasie ?

Transgresser est moins difficile. D'abord parce que cet interdit du meurtre est déjà souvent bafoué dans notre monde de violence très présente, ensuite parce qu'il y a bien d'autres façons de tuer l'autre – par des paroles blessantes, des jugements-, et enfin parce que je refuse de parler de meurtre pour l'euthanasie telle que je la pratique. Oui, je pose un acte qui donne la mort à l'autre, mais il y a deux conditions qui permettent de s'écarter du meurtre au sens moral : d'abord c'est surtout la maladie qui tue le malade- je ne fais qu'avancer l'échéance prévue - ; d'autre part, et c'est fondamental, c'est le malade qui me demande

cette aide pour éviter une mort plus atroce à ses yeux. Donc, oui il y a transgression, mais en conscience et avec la reconnaissance que nous avons atteint les limites de la médecine et de l'accompagnement aujourd'hui, dans la situation concrète de ce patient. Il n'y a que deux autres solutions pour le soulager qui, à mes yeux, ne sont pas meilleures d'un point de vue éthique : faire dormir (la sédation) ou laisser souffrir. En cas de demande persistante d'euthanasie, nous proposons toujours au malade et à ses proches la solution de la sédation... et bien sûr, si elle est acceptée dans des conditions éthiques, nous allons dans le sens de ce choix.

En conclusion, la grande majorité des soignants qui exercent en 2022 en Belgique pratiquent ce que nos confrères du Nord du pays appellent « les soins palliatifs intégraux », c'est-à-dire des soins de fin de vie qui sont une « aide médicale à bien mourir » comme le dit l'auteur québécois Jean Desclos. La médecine palliative est devenue une part essentielle qui humanise des soins très performants en termes de prolongation de la vie en respectant aussi la volonté de chacun tant qu'à la qualité et la quantité de jours vécus. Les soins palliatifs ont ainsi rendu à la médecine sa vocation première : soulager d'abord, diminuer la souffrance pour que l'être humain puisse croître jusqu'à la mort, comme le disait Elisabeth Kübler Ross. N'était-ce pas le but ultime du mouvement des soins palliatifs : disparaître une fois que la société aurait à nouveau intégré la mort ? En travaillant en équipe avec des psychologues, bénévoles, des accompagnants en soins spirituels..., les soignants de soins palliatifs font œuvre de pionniers : le soin de l'autre n'est pas seulement une affaire de professionnels, il concerne chacun de nous.

Par le Dr Corinne VAYSSE-VAN OOST

Jean Desclos L'aide médicale à bien mourir, les grands enjeux, chez Médiaspaul, 2021

Elisabeth Kübler Ross : la mort, dernière étape de la croissance, 1977

LE TEMPS EST TROP PRÉCIEUX QUE POUR LE GASPILLER EN SE DÉPÊCHANT¹

Vous êtes réveillée en sursaut. Avant même d'entendre la voix au téléphone, vous savez que c'est pour elle qu'on vous appelle : Jacqueline. Il y a quelques mois, elle vous a demandé d'être son médecin pour sa fin de vie. Et vous avez dit oui. Ou plutôt, un « oui » s'est dit en vous. Un « oui » contre lequel on ne peut rien, contre lequel vous ne pouvez rien. Vous le savez très bien. Un « oui » sans hésitation, sans discussion. Un oui « à la vie, à la mort ». Et voici qu'elle approche, la mort, sa mort. « Ça ne va pas, docteur, il faut venir tout de suite ! ». Vous vous habillez en hâte et au volant de votre voiture, vous vous enfoncez dans la nuit noire. Vous n'êtes pas seule, la peur vous gagne. Douleur, souffrance, inconfort, soif, angoisse... Que vit Jacqueline, s'enfoncé-t-elle aussi dans une autre nuit ? Qu'est-ce qui devient insupportable pour elle ? Allez-vous pouvoir l'aider ? Et son mari, qu'attend-il de vous ? Tandis que toutes ces pensées se bousculent, la fine couche de neige tombée quelques heures plus tôt vous invite à la prudence. Un clin d'œil de l'univers vous prépare ainsi à la rencontre avec Jacqueline et avec son mari : sois attentive ! Quelques instants plus tard, vous entrez dans la chambre. Jacqueline vient de retrouver un peu de calme alors que son mari l'a lavée et changée à plusieurs reprises, après des épisodes de vomissements et de diarrhée. « Je n'aurais peut-être pas dû vous appeler... » ajoute-t-il. En lui souriant, vous vous asseyez au pied du lit. Vous vous souvenez des étudiants infirmiers qui vous ont appris que c'était interdit. Vous restez pourtant assise sur ce lit de vie, où elle s'est reposée, où elle a fait l'amour, où elle a bercé ses petits, où elle a préparé ses valises pour de longs voyages, où elle a trié sa garde-robe à chaque printemps. Vous restez assise sur ce lit de mort. Vous la regardez, tellement belle et tellement fragile. Trop belle que pour mourir, trop fragile que pour vivre. Des larmes embrouillent votre regard. Quelques minutes plus tard, Jacqueline ayant toujours les yeux

fermés, vous posez votre main sur la sienne et vous laissez échapper deux trois mots, pour la rassurer, pour vous rassurer. Jacqueline est à nouveau paisible, votre présence n'est plus nécessaire.

Sur la route du retour, dans la nuit toujours aussi noire, vous vous sentez plus seule qu'à l'aller. Vous ne savez pas encore qu'à chaque accompagnement d'une personne en fin de vie, une part de cette solitude sera là, vous attendra sur le pas de la porte, la vôtre ou celle du patient, vous collera à la peau, vous habitera, vous questionnera, vous fera rire et pleurer parfois. Et parce qu'elle pleurerait, vous vous rappelez la crise d'angoisse que Jacqueline a faite il y a quelques semaines. Appelée en urgence, vous apprenez qu'afin d'éviter les fausses routes alimentaires, une jeune logopède lui a suggéré quelques heures plus tôt, de prendre des boissons froides en ajoutant « Comme cela, vous sentirez mieux le moment du passage ». Alors qu'ils concernaient les aliments devant aller de la bouche vers l'œsophage, ces mots qui semblent anodins ont sans doute résonné autrement dans l'esprit de Jacqueline, qui a pris peur. Peut-être est-ce depuis ce moment-là que vous accordez davantage d'importance aux mots qui sont prononcés, à leur histoire, à leurs sens multiples, à leur écriture... Vous avez appris l'importance d'une attention de tous les instants, afin que rien ne soit négligé de ce qui est dit, de ce qui est tu, de ce qui se montre et de ce qui se cache à la fois. Vous avez découvert l'écoute profonde, avec ses exigences de silence, de disponibilité, d'ouverture.

Les cloches sonnent à la volée, vous sortant de votre rêverie. Vous vous souvenez qu'il vous faut écrire à propos de l'évolution des soins palliatifs à domicile pendant les 25 années qui viennent de s'écouler. Et vous prenez conscience qu'à l'heure de mettre en mots ce qui vous habite, vous avez à peu près atteint l'âge de Jacqueline quand vous l'avez accompagnée.

Les coudes appuyés sur votre bureau, vous laissez votre menton s'enfoncer dans vos mains ouvertes et votre regard s'échapper vers l'horizon. C'est Stéphane qui s'invite dans votre mémoire. Stéphane qui voulait mourir dans la lumière du soir. C'est pour lui qu'un jour, vous avez fait demi-tour au sommet d'une colline. Là, vous avez attendu le coucher du soleil pour en capter l'ambiance et lui ramener, quelques jours plus tard, une photo de cette lumière dans laquelle il espérait s'abandonner. C'est par un geste comme celui-là que vous vous êtes sentie pleinement médecin.

Stéphane, qui avait si souvent chanté les Complies pendant sa vie de moine et peut-être après, est mort au milieu du jour. Quelques mois plus tard, empruntant avec ses proches un chemin forestier, vous avez porté ses cendres dans un sac à dos, jusqu'à la petite rivière qu'il avait choisie comme cimetière. Quittant ce lieu et y revenant parfois, vous avez compris que la solitude que vous a fait traverser sa mort n'était pas séparation. Vous avez senti qu'habiter votre propre solitude était une condition pour vous rendre plus disponible au Grand Tout auquel nous appartenons tous. En vous demandant d'être, après sa mort, un lien entre lui et la nature, Stéphane a veillé sur vous autant que vous avez veillé sur lui. Il a réveillé en vous les mots du maître zen Muso Soseki « *J'ai jeté cette toute petite chose qu'on appelle « moi » et je suis devenu le monde immense* ». Vous avez poursuivi l'apprentissage de l'écoute, la comprenant davantage comme un équilibre subtil entre la présence et le dépouillement. Une présence dépouillée, une capacité à reconnaître pleinement ce qui est et à permettre ainsi à celui qui est écouté d'en faire autant.

Cela vous ramène à ce moment étrange dont vous vous souvenez si bien : une infirmière de soins palliatifs vous a un jour téléphoné en vous demandant si vous accepteriez d'être le médecin d'Amaury, pour l'accompagner dans sa fin de vie. Son médecin traitant étant handicapé, il ne pouvait plus se rendre à domicile, ce qui devenait pourtant nécessaire. Alors, a ajouté l'infirmière, Amaury s'est souvenu d'une femme médecin qui aimait les arbres. Ainsi donc, avant même que vous ayez entendu parler de lui, il avait enraciné

vos rencontres dans l'humus nourricier, dans l'humilité, dans l'humanité, mais aussi dans la sensibilité au vivant sous toutes ses formes. Alors une nouvelle fois, vous avez senti que le patient serait le maître et vous avez accepté d'être l'élève. A posteriori, vous avez eu l'impression qu'il vous avait mise à l'épreuve à plusieurs occasions, mais ce n'était rien par rapport à l'épreuve ultime qu'il se préparait à vivre : tout quitter pour plonger dans le non-temps de la mort. Tandis qu'au long des jours, Amaury vous partageait sa quête en vous racontant différentes étapes de sa vie, vous passiez vos fins de semaines à découvrir l'épopée de Gilgamesh, au cours d'une formation aux grands mythes de l'humanité. Cinq mille ans séparaient ces grands hommes dont la quête était pourtant identique. Petit médecin de campagne, vous étiez frappée par la similitude de leur cheminement et surtout par celle du langage qu'ils utilisaient pour parler de leur recherche d'éternité. Vous aviez peur d'abîmer ce qui se donnait à vous sous la forme d'une sensation étrange, celle d'un flux de vie dont vous étiez le témoin, mais auquel vous ne vouliez surtout pas faire obstacle. Encore une fois, seule une grande attention était nécessaire. Cette coïncidence dans l'histoire de ces deux êtres que vous appreniez à connaître au même moment, était tellement précieuse et tellement troublante à la fois, que vous avez appris, avec une délicatesse nouvelle, à faire place à la sensibilité, à la fragilité, à l'inattendu. A laisser l'action survenir d'elle-même. A apprivoiser le silence. A creuser le sillon, parfois. A faire confiance à la subtilité des liens qui se tissaient à votre insu. N'est-ce pas Amaury qui vous a confié que la mort était, à ses yeux, un passage inévitable pour percer le mystère de ces liens invisibles ?

Vous relevez une nouvelle fois la tête de vos mains et vous vous dites que décidément, vous êtes hors de propos. Mais vingt-cinq ans après, n'est-ce pas le seul chemin possible? Oui, il vous faut parler de ce qui a changé autour de vous, et pourtant, toutes vos pensées vous ramènent à ce que la pratique des soins palliatifs a intimement changé en vous. Et vous sentez bien que ce que vous souhaitez au plus profond, c'est qu'une transformation puisse encore être vécue par celles et ceux qui les pratiquent aujourd'hui et les pratiqueront

demain. Parce qu'il s'agit de la transformation possible de l'un et de l'autre, de celui qui donne et de celui qui reçoit, de l'un devenant l'autre, de l'autre étant l'un. Une transformation qui ne soit pas voulue, attendue, calquée, modelée, mais simplement une transformation possible, soutenue, autorisée, mutualisée.

Vous savez qu'il y a vingt-cinq ans, les soins palliatifs se sont construits sur le constat d'un manque et de la souffrance liée à ce manque: manque de soins pour les patients en fin de vie et parfois même abandon de ces patients ; manque de mots pour annoncer un diagnostic difficile ; manque de paroles autour de la mort ; manque de prise en compte de la douleur ; manque de soutien aux proches ...

A l'heure actuelle, ils sont à l'inverse confrontés à une abondance, voire à un excès : de traitements possibles, de paroles qui disent un pronostic, de certitudes à propos de l'avenir ou de son absence, de protocoles qui servent à anticiper, d'attentes par rapport au comportement du patient face à la mort ... autant de discours et de comportements qui risquent, par eux-mêmes, de provoquer de nouvelles blessures. (Alric J., 2015²)

Vous aimeriez que les progrès remarquables de la science et de la technique soient mis au service du cheminement possible de chaque être humain en tant que sujet sensible et non pas de son existence en tant qu'objet de soins, façonné par la médecine. Vous aimeriez que le surcroît de maîtrise qu'elles offrent, n'empêche pas la prise de conscience ou le refus, la capacité à nommer ou à se taire, le besoin de partager ou d'ignorer, la possibilité d'accepter ou de se révolter par rapport à ce qu'est l'expérience de la dé-maîtrise dans une vie finissante. Vous aimeriez que le surcroît de durée qu'elles offrent, puisse être mis au service de l'expérience de la finitude, avec les invitations que celle-ci lance à l'ouverture, à la transmission, à la gratitude... et avec, pour chacun, la possibilité réelle et essentielle de décliner ces invitations.

Vous savez que cela exige du temps, beaucoup de temps... et que souvent, les soignants vous répondent qu'ils n'en ont pas, qu'ils n'en ont plus. Alors, ce que vous avez envie de dire, ce que vous avez envie de crier, c'est « Prenez le temps ! », exigez le temps, soyez le temps, deve-

nez le temps que vous donnez, que vous partagez, que vous consacrez. Arrêtez de perdre du temps à vouloir en gagner. Refusez de subir la tyrannie de la vitesse, de devenir les prisonniers de l'urgence et de l'immédiateté. Revendiquez d'être en retard chaque fois que vous le pouvez, si cela vous permet de consacrer un surplus de temps à l'essentiel, à ne pas faire obstacle au vivant qui vous traverse, à en être le témoin émerveillé.

Même si bien des choses ont changé en soins palliatifs comme ailleurs, vous savez que le temps de l'écoute profonde et sensible reste la base du soin et d'une démarche éthique au cœur de celui-ci : vous y revenez encore et toujours.

En cet instant, cela évoque pour vous le tracé d'un cercle en calligraphie japonaise, lorsqu'à la fin du trait, le pinceau revient à son point de départ, sans clore complètement le cercle, comme pour garder une ouverture à l'univers entier. Ce cercle, l'Enso, se trace sur une seule expiration. Vous avez été plus longue, il est temps de vous taire maintenant, d'écouter le silence.

Vous vous souvenez de la rencontre du Petit Prince avec le marchand de pilules perfectionnées qui apaisent la soif. Le calcul des experts est sans appel : elles permettent de gagner cinquante-trois minutes par semaine. A la question de ce qu'il pourrait faire de ce temps gagné, le Petit Prince donne une réponse qui est également sans appel : il marcherait tout doucement vers une fontaine...

Vous sentez l'envie de l'accompagner.

Par le Dr Cécile BOLLY

¹Article paru dans la revue *Ethica clinica* n° 100, Vingt-cinq ans d'éthique, Namur, janvier 2021.

²Alric J. et coll. (2015), *Rester vivant avec la maladie*, Paris, Erès

FAUT-IL CONCLURE ?

Au travers ce dossier, nous avons tenté de questionner la position des médecins dans les situations palliatives au regard de l'évolution de la société. Notre hypothèse était la suivante « le rôle du médecin a (doit) évolué(er) ; de la vocation de guérir vers conscientiser la finitude de ses patients, accompagner la fin de vie, voire donner la mort ». Il s'avère laborieux d'explorer celle-ci car elle semble convoquer notre subjectivité mais également celle du médecin.

Les réflexions qui se présentent comme véridiques sont-elles pour autant objectives ?

Ainsi, tendre à l'objectivité absolue est évidemment un leurre que nous reconnaissons aisément. Néanmoins, pour toucher cette zone grise que l'on souhaite souvent éclairer, nous n'avons comme lanterne que celle de nos perceptions. Celles-ci peuvent se reposer sur des sensations et être mues par des expériences et aspirations diverses mais elles restent fondamentalement de l'ordre du non palpable. Nos projections ont-elles pris le dessus ?

Ce rapprochement de ce que je ne peux pas poser comme critère de vérité au milieu d'une

profession ancrée dans le monde des Sciences ouvre très certainement la question du sens intérieur. Nous pouvons émettre l'hypothèse que cette rencontre se cristallise encore plus lorsqu'il s'agit de la question de la fin de vie. Serait-ce cette alchimie, a priori, peu soluble qui guide les médecins dans les décisions périlleuses au moment où les familles elles-mêmes sont dans une volonté consciente ou inconsciente de ne pas vouloir se prononcer ?

Nous pouvons penser que la société dans ses évolutions modifie et réinvente le rôle médical tous les jours mais faut-il pour autant y adhérer ? Certains médecins minimiseront l'apport de la société et du citoyen lambda adepte des forums de santé dans l'évolution de la profession ; d'autres y trouveront une source pour questionner leur art. Sans aucun jugement et de la même manière, le citoyen lambda, lui-même inéluctablement patient à un moment, cherchera, au cours de sa vie, en fonction de son état, ces deux médecins, voire ce médecin-double.

En conclusion les questions posées tout au long de ces écrits restent ouvertes et suscitent, nous l'espérons, les réflexions.





JEUDI
8 SEPT.
2022

JOURNÉE INTER-PLATES-FORMES DU 8 SEPTEMBRE 2022

**SE RETROUVER
ET CONSTRUIRE
UN AVENIR
QUI FAIT SENS**

FORUM OUVERT



Journée inter-plates-formes 2022
À l'attention de l'ensemble du personnel
Accueil petit-déjeuner 8h15

Le cadre verdoyant de la Marlagne à Wépion a permis aux 9 plates-formes wallonnes de soins palliatifs de se réunir autour d'une journée retrouvailles post-covid. « **Se retrouver et construire un avenir qui fait sens** » : tout un programme sous forme de Forum Ouvert et animé par **Agathe Crespel et Pierre Dubruille du CFIP** (Centre pour la Formation et l'Intervention Psychosociologiques).

Le Forum Ouvert est une méthode consistant à permettre aux participants de travailler sur des thématiques choisies en plénière et s'as-

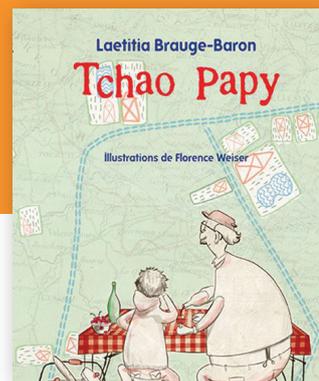
sembler ensuite en petits groupes pour dégager des réflexions et pistes d'actions concrètes. Une attention particulière a été portée sur l'atmosphère conviviale de ces moments partagés (autour d'une boisson et d'en-cas par exemple) et la flexibilité (on papillonne d'un groupe à l'autre en fonction de ce qu'on a envie d'y apporter). Les résultats des groupes de travail étaient ensuite directement partagés lors des retours en plénière et ouvraient des perspectives de travail possible dans un futur proche.

"Cette journée fut appréciée par les équipes, tant par la possibilité de se retrouver ou de faire connaissance avec les nouvelles recrues des plates-formes, que par le besoin de s'arrêter un temps pour réfléchir et (re)penser nos pratiques de terrain."





JANVIER 2023
COUP DE CŒUR



Tchao Papy

Laetitia Brauge-Baron

Braine-L'Alleud : Alice Jeunesse, 2012

LA CRITIQUE

Tchao Papy raconte l'histoire de Léo, 12 ans, qui n'accepte pas l'attitude de ses parents envers son grand-père Hippolyte, 79 ans, atteint de la maladie d'Alzheimer. Ce dernier est sans cesse réprimander pour ses frasques et ses nombreux oublis. Quand ses parents décident de placer Hippolyte dans une maison de retraite, Léo se révolte totalement ! C'est ainsi que le duo grand-père/petit-fils manigance un voyage en cachette... et l'aventure commence. C'est Hippolyte qui a choisi la destination : il emmène Léo dans un endroit où il a séjourné durant sa jeunesse, et qu'il a toujours voulu revoir, empreint de charme et de secrets. Ce voyage emmènera Léo à la découverte de ses « racines » et de la jeunesse de son grand-père.

On retrouve de nombreuses valeurs dans ce roman : le sens de la famille, la fidélité, la tolérance, la communication inter-génération, l'amour... La vieillesse y est dépeinte de façon très touchante, vue par les yeux de Léo, pour qui Hippolyte est bien plus qu'un simple grand-père.

Ce roman s'adresse à un public de jeunes adolescents à partir de 10 ans. Les adultes peuvent aussi se laisser emporter par cette épopée complice qui promet un grand moment de tendresse et d'émotion.

Par **Axelle MURAILLE**, Psychologue à la Plate-Forme des soins palliatifs du Brabant Wallon Pallium

EXTRAIT

« - Et puis même si ça change, qu'est-ce que ça peut faire ? On a vécu tellement de choses, tous les deux ! Ça ne s'oublie pas, ça, hein ?

Tu es ce qui m'est arrivé de plus beau dans la vie, affirma Hippolyte. Comment est-ce que je pourrais l'oublier ?

Je ne pus rien lui répondre tellement la boule qui s'était formée dans ma gorge m'étouffait. Je m'assis à côté de lui et lui pris la main que je serrai très fort dans les miennes. On resta quelques minutes sans se parler, à regarder un point à l'horizon qui n'existait que pour nous ». (p.40)

« J'étais ravi d'être avec lui et tellement fier de déambuler dans les rues à ses côtés ! Son allure, décontractée et en même temps très soignée, ses paroles, énigmatiques et réconfortantes, sa gentillesse, son grain de folie, cette différence qu'il avait passé des années à enfouir et qui resurgissait dès qu'elle le pouvait, me plaisaient. La maladie d'Alzheimer avait au moins ça de bien. Elle annulait tous les codes de bienséance et je retrouvais celui qu'il était profondément, infiniment drôle et tellement humain. » (p.76-77)

« Je comprenais. Le lien avec mon grand-père était tellement important que je ne pouvais imaginer le vide que ça aurait créé s'il n'avait pas existé. Sans lui, je n'étais que la moitié de moi-même, qu'un côté du miroir, une image sans reflet. Ce que je vivais avec Hippolyte me remplissait au fur et à mesure que je grandissais. Un capital d'amour, en quelque sorte, que je gardais pour la vie. » (p.106)

DÉCEMBRE 2022

COUP DE CŒUR

Tout ce silence

Véronique Gallo

Paris : Desclée de Brouwer, 2012

LA CRITIQUE

Véronique Gallo nous propose un ouvrage sur l'histoire de sa grand-mère atteinte d'un cancer des os et qui finira par y succomber en soins palliatifs.

L'auteure nous plonge dans deux univers, le passé et le présent. L'alliage des deux nous permet de comprendre l'histoire poignante de sa grand-mère.

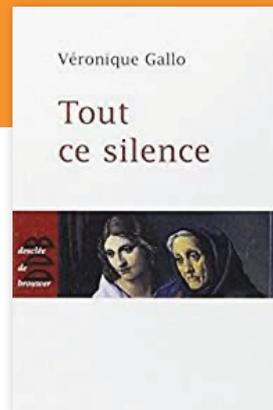
Le passé nous permet de connaître une femme forte et indépendante qui essaie de se faire une place en Belgique après l'immigration italienne. Elle travaillera dur et fera tout pour subvenir aux besoins de ses deux garçons.

Le présent, lui, nous montre une femme combative mais qui se voile la face. Elle n'accepte pas la maladie. Nous découvrirons aussi les douleurs du passé et les non-dits de sa grand-mère qui le paiera de sa vie.

Ce que j'ai particulièrement aimé, c'est la réflexion de Véronique Gallo tout au long du récit. L'auteure se questionne et se demande ce qui est le mieux pour sa grand-mère. La laisser souffrir mais qu'elle puisse mourir chez elle comme elle le souhaite ou la soulager et la mettre en soins palliatifs ?

Cet ouvrage est le témoignage d'un accompagnant. La vision de l'accompagnant nous permet de nous questionner sur ce que nous ferions à sa place. La réflexion est au cœur de ce livre.

Par **Madeline DELLEUZE**, Chargée de projet à la Plate-forme de concertation en soins palliatifs de la Province de Luxembourg.



« Je rentre et je la retrouve dans la même position. Elle est prostrée dans son fauteuil et on croirait que la colère va lui sortir des cheveux. Près d'elle, avec une voix douce et détachée pour ne pas l'inquiéter, je lui explique à quoi sert chacun des médicaments. Pour la première fois de sa vie, elle accepte chaque pilule sans broncher, me laisse lui appliquer le patch de morphine dans le dos et accomplit tout ce que je lui demande sans s'énerver. Elle a toujours été un cheval sauvage mais ce jour-là, alors qu'elle lève vers moi ses yeux bleus si clairs, je la découvre dans une fragilité qui m'émeut profondément. »

NOVEMBRE 2022

COUP DE CŒUR

Pratiques soignantes en fin de vie

Nicole Croyère*Paris : Editions Seli Arslan, 2020*

LA CRITIQUE

A partir de diverses situations, l'auteur nous fait réfléchir sur différents aspects des soins palliatifs. Elle ne donne pas « de bonnes réponses » mais propose un questionnement. Elle aborde les thèmes de la finitude, de l'incertitude, du respect des valeurs, de l'éthique de l'humilité, de la temporalité, du sens, du « long mourir », du choix des mots, du doute, de la souffrance, du système familial dans l'organisation des soins, des directives anticipées...

Elle parle du patient, de son entourage mais aborde aussi le point de vue des soignants.

En ce qui concerne le soignant, elle parle de discrétion, de la recherche de sa juste place, d'avoir le souci de l'autre mais aussi de soi, de préserver la dignité.

Accompagner un patient en fin de vie, c'est s'enrichir d'histoires de vie.

Il faut cependant noter que cet ouvrage est français et ne parle pas de la loi belge, notamment celle concernant l'euthanasie.

Le moyen mnémotechnique qui permet d'identifier les besoins d'un patient palliatif qui présente des difficultés à communiquer repris à la page 74 m'a particulièrement plu. Il a été élaboré par un collectif de médecins gériatres. Cet article a été repris de la Revue de médecine interne, n°30,2009, p.501-507.A

Par **Laurence DORTHU**, Infirmière responsable à la Plate-forme de soins palliatifs de l'Est francophone.

EXTRAIT

« **Faire le tri des médicaments et supprimer ceux qui ne sont pas nécessaires**

Intensifier la prise en charge des symptômes responsables d'inconfort (douleur, dyspnée, nausée,)

Ne pas entreprendre d'examens inutiles

Donner une alimentation et une hydratation adaptées, en privilégiant la voie orale.

Ecouter le malade

Veiller au maintien d'un bon état de la bouche et de la peau

Instaurer un bon contact avec la famille

Encourager la famille à rester autant qu'elle le désire auprès de son parent »

La formation continue en soins palliatifs

Cursus proposé par les Plates-formes de soins palliatifs de Wallonie

INFORMATION

■ Les Plates-formes de Charleroi, , Namur, Luxembourg, Verviers et du Brabant wallon

organisent à votre demande (avec possibilité au sein de votre institution), une **séance d'information générale en soins palliatifs** (durée : 2h).

Rens. et inscriptions auprès de la plate-forme : coordonnées au dos de la revue.

■ ARCSPHO - Plate-forme de Tournai

organise des modules d'information

Rencontre avec l'ARCSPHO – 2h »

- » Quatre dates possibles : 16/2, 25/5, 14/9 ou le 16/11/2023 de 13h30 à 15h30
- » Formateur : personnel de l'ARCSPHO
- » Lieu : ARCSPHO, Chaussée de Renaix, 140 à 7500 Tournai

Séance d'information sur le PSPA – 2h »

- » Date : 28/3/2023 de 13h00 à 15h00
- » Formatrice : Est. Cablyn, coordinatrice à l'ARCSPHO
- » Lieu : ARCSPHO, Chaussée de Renaix, 140 à 7500 Tournai (ou au sein de votre institution, à la demande)

Euthanasie – 2h »

- » Date : 6/4/2023 de 13h30 à 15h30
- » Formatrice : B. De Bo, infirmière de l'équipe de soutien de l'ARCSPHO
- » Lieu : ARCSPHO, Chaussée de Renaix, 140 à 7500 Tournai

Quelques pistes d'accompagnement pour un patient en soins palliatifs – 2h »

- » Date : 25/4/2023 de 13h00 à 15h00
- » Formatrice : M. Fivet, psychologue à l'ARCSPHO
- » Lieu : ARCSPHO, Chaussée de Renaix, 140 à 7500 Tournai (ou au sein de votre institution, à la demande)

Rens. et inscriptions par tél. (069 22 62 86) ou mail (info@arcspho.be)

■ Reliance - Plate-forme de La Louvière

organise sur demande des séances d'information sur les déclarations anticipées qui permettent de rester acteur de sa vie jusqu'au bout (« Rester acteur de sa vie jusqu'au bout: information sur les déclarations anticipées légales en Belgique »). Ces déclarations anticipées s'inscrivent dans le cadre des lois qui encadrent la fin de vie : loi relative aux soins palliatifs, loi relative aux droits du patient et loi relative à l'euthanasie.

Ces séances sont destinées tant aux résidents qu'à leurs proches et aux professionnels.

Rens. et inscription par tél. (064 57 09 68) ou mail (info@relianceasbl.be).

■ Pallium - La Plate-forme du Brabant wallon

organise à votre demande des séances d'information au sujet du Projet de soins personnalisés et anticipés (PSPA). Cette séance peut avoir lieu à nos bureaux ou au sein de votre institution (moyennant 15€ de frais de déplacement). Cette séance est gratuite.

Rens. et inscriptions par tél. (010 39 15 75) ou mail (coordination@pallium-bw.be)

■ PSPPL - La Plate-forme de la Province de Liège

organise des modules d'information

Information générale – 2h

- » Public : professionnels de la santé des sec-teurs MRS, domicile et handicap
- » Date : à convenir
- » Formateur : personnel de la PSPPL

Animation « L'Arbre des résistances » – 2h

- » Public : professionnels de la santé des sec-teurs MRS, domicile et handicap
- » Date : à convenir
- » Formateur : personnel de la PSPPL

Animation « Tour de la question » – 2h

- » Public : étudiants du secteur scolaire et rési-dents de MR-MRS
- » Date : à convenir
- » Formateur : personnel de la PSPPL

Animation « Chambre 229 » – 2h

- » Public : étudiants du secteur scolaire
- » Date : à convenir
- » Formateur : personnel de la PSPPL

Animation sur les droits des patients Qu'est-ce qui a changé en 20 ans ? – 2h

- » Public : grand public
- » Date : à convenir
- » Formateur : personnel de la PSPPL

Animation « Comment communiquer au mieux avec mon médecin ? – 2h

- » Public : grand public
- » Date : à convenir
- » Formateur : personnel de la PSPPL

Rens. par tél. (04 342 35 12) ou mail (info@pspl.be)

■ La PFSPEF - Plate-forme de Verviers

organise une information adaptée dans les écoles destinée **aux élèves ou étudiants encadrés par leur(s) enseignant(s)**.

Plus d'infos par tél. (087 23 00 16) ou mail (secretariat@pfspef.be).

SENSIBILISATION

■ Les Plates-formes de La Louvière, Luxembourg, Verviers et du Brabant

organisent des **modules de sensibilisation** à votre demande.

Rens. et inscriptions auprès de la plate-forme : coordonnées au dos de la revue.

■ ARCSPHO - Plate-forme de Tournai

« Sensibilisation - Un travail relationnel avec le patient en fin de vie – 6h »

- » Public cible : le personnel ne dispensant pas de soins
- » Date : à définir
- » Lieu : ARCSPHO, Chaussée de Renaix, 140 à 7500 Tournai

Rens. et inscriptions par tél. (069 22 62 86) ou mail (info@arcspho.be)

■ Pallium - La Plate-forme du Brabant wallon

organise une sensibilisation en soins palliatifs

Module de sensibilisation – 3 x 3 h

- » Public cible : tout public
- » Dates : les 14, 15 et 16/2/2023 de 13h30 à 16h30
- » Lieu : locaux de Pallium, Avenue H. Lepage, 5 (2e étage) à 1300 Wavre

Rens. et inscriptions par tél. (010 39 15 75) ou mail (coordination@pallium-bw.be)

■ ASPPN - La Plate-forme de la Province de Namur

organise un premier niveau de formation aux soins palliatifs ouvert à tous : les Fondamentaux

FD – Les Essentiels III

- » Public cible : pluridisciplinaire
- » Durée : 2 x 4 heures
- » Intervenants : ASPPN (coordinatrice, psychologue, infirmière)

- » Dates : les 13 et 20/4/2023
- » Lieu : ASPPN, Rue Charles Bouvier, 108 à 5004 Bouge
- » Pour compléter les Essentiels, suivez les modules personnalisés

FD – Les Personnalises – Aides-soignant.e.s

- » Public cible : intervenant.e.s du domicile
- » Durée : 4 heures
- » Intervenant : P. de Bontridder
- » Date : 19/1/2023
- » Lieu : ASPPN, Rue Charles Bouvier, 108 à 5004 Bouge

FD – Les Personnalises – Infirmier.ère.s

- » Public cible : intervenant.e.s du domicile
- » Durée : 4 heures
- » Intervenant : une infirmière de l'ASPPN
- » Date : 26/1/2023
- » Lieu : ASPPN, Rue Charles Bouvier, 108 à 5004 Bouge

FD – Les Personnalises – Bénévoles

- » Public cible : intervenant.e.s du domicile
- » Durée : 4 heures
- » Intervenant : à confirmer
- » Date : 3/2/2023
- » Lieu : ASPPN, Rue Charles Bouvier, 108 à 5004 Bouge

FD – Les Personnalises – Aides-familiales et Gardes à domicile

- » Public cible : intervenant.e.s du domicile
- » Durée : 4 heures
- » Intervenant : P. de Bontridder
- » Date : 9/2/2023
- » Lieu : ASPPN, Rue Charles Bouvier, 108 à 5004 Bouge

Rens. et inscription par tél. (081 43 56 58) ou mail (info@asppn.be)

■ PSPPL - La Plate-forme de la Province de Liège

organise un webinaire de sensibilisation en soins palliatifs

Module de sensibilisation en soins palliatifs

- » Webinaire
- » Public cible : professionnel de l'aide et du soin de tous secteurs
- » Dates : les 7, 14 et 21/2/2023 de 13h00 à 16h00
- » Formateur : personnel de la PSPPL

Rens. par tél. (04 342 35 12) ou mail (info@pspl.be)

■ ARCSPHO - Plate-forme de Tournai

organise en collaboration avec l'école de promotion sociale Saint-Brice de Tournai

« Formation de base en soins palliatifs – 40 périodes »

Renseignement ou inscription : secrétariat de l'IEPSCF au 069 22 48 41

« Approfondissement en soins palliatifs – 60 périodes »

» Prérequis : avoir suivi la formation de base en soins palliatifs

» Renseignement ou inscription : secrétariat de l'IEPSCF au 069 22 48 41

Rens.et inscriptions par tél. (069 22 62 86) ou mail (info@arcspho.be)

■ La Plate-forme de Charleroi

organise, à votre demande, des modules de formation de base.

Ce deuxième niveau requiert une implication importante de la part des participants car il nécessite une réflexion sur soi en se basant sur le vécu personnel et professionnel. Ces formations se font à la demande dans les institutions et ont une durée de 40 heures.

Rens. et inscriptions par tél (071 92 55 40), courrier ou mail (soins.palliatifs@skynet.be)

■ Pallium - La Plate-forme du Brabant wallon

organise un module de base en soins palliatifs

Module de base en soins palliatifs – 40 h

- » Public cible : tout public
- » Dates : les 9, 12, 19, 23, 26/1 et 2/2/2023 de 9h30 à 16h30
- » Lieu : locaux de Pallium, Avenue H. Lepage, 5 (2e étage) à 1300 Wavre

Rens. et inscriptions par tél. (010 39 15 75) ou mail (coordination@pallium-bw.be)

■ PSPPL - La Plate-forme de la Province de Liège

organise un module de base en soins palliatifs

Module de base en soins palliatifs

- » Public cible : professionnels de l'aide et du soin du domicile
- » Dates : les 30/3, 6, 13, 20 et 27/4/2023 de 8h30 à 16h55

- » Formateurs : enseignants du CPSE
- » Lieu : CPSE, Rue des Fortifications, 25 à 4030 Grivénée

Rens. par tél. (04 342 35 12) ou mail (info@psppl.be)

FORMATION SPECIFIQUE

■ ARCSPHO - Plate-forme de Tournai

organise les formations spécifiques suivantes

« Le toucher relationnel dans l'accompagnement »

- » Date : 14/2/2023 de 9h30 à 16h30
- » Formatrice : A.-G. Baudot (collaboration avec l'asbl Sarah)
- » Lieu : ARCSPHO, Chaussée de Renaix, 140 à 7500 Tournai

« Nos résistances face à la fin de vie : osons en parler »

- » Date : 13/3/2023 de 9h00 à 16h00
- » Formateur : en collaboration avec « Formations Repère »
- » Lieu : ARCSPHO, Chaussée de Renaix, 140 à 7500 Tournai

« Les fleurs de Bach dans la maladie et la fin de vie »

- » Date : 21/3/2023 de 9h30 à 16h30
- » Formatrice : V. Landolt
- » Lieu : ARCSPHO, Chaussée de Renaix, 140 à 7500 Tournai

« Accompagner le trauma et le deuil »

- » Dates : 4 et 11/4/2023 de 9h00 à 16h00
- » Formateur : M. Drèze en collaboration avec le CEFEM
- » Lieu : ARCSPHO, Chaussée de Renaix, 140 à 7500 Tournai

« Améliorer la communication avec la personne atteinte d'Alzheimer, confuse, démente »

- » Date : 24/4/2023 de 9h30 à 16h30
- » Formatrice : en collaboration avec l'asbl Sarah
- » Lieu : ARCSPHO, Chaussée de Renaix, 140 à 7500 Tour

Rens. et inscriptions par tél. (069 22 62 86) ou mail (info@arcspho.be)

■ Reliance - La Plate-forme de La Louvière

organise des **formations spécifiques au sein de votre institution** à la demande sur les thèmes suivants : La souffrance globale – Le deuil – Le travail en équipe – Famille et soignants naturels – La communication d'équipe et interpersonnelle des soignants – La douleur – La gestion de la douleur – Encombrement bronchique en fin de vie...

Rens. et inscriptions par tél. (064 57 09 68) ou mail (info@relianceasbl.be)

■ Pallium - La Plate-forme du Brabant wallon

organise des formations spécifiques en soins palliatifs

Les déclarations de volonté anticipées : aspects légaux, démarches administratives, outils favorisant le dialogue et mise en pratique (1 journée)

- » Public cible : public professionnel ou volontaire
- » Date : le 9/2/2023 de 9h30 à 16h30
- » Intervenante : J. Tilman, juriste et médiatrice agréée (asbl Eclairages)
- » Lieu : locaux de Pallium, Avenue Henri Lepage, 5 (2e étage) à 1300 Wavre

Apaiser la souffrance éthique, guide d'utilisation de l'outil (3 h)

- » Public cible : médecins généraliste et infirmiers
- » Date : le 23/2/2023 de 18h00 à 21h00
- » Intervenante : C. Meuris, PHD (Centre Ressort)
- » Lieu : locaux de Pallium, Avenue Henri Lepage, 5 (2e étage) à 1300 Wavre

Rens. et inscriptions par tél. (010 39 15 75) ou mail (coordination@pallium-bw.be)

■ ASPPN - La Plate-forme de la Province de Namur

organise des formations intra-muros à la demande

Thématique au choix parmi nos propositions – voir programme annuel

- » Public cible : professionnels de la santé
- » Durée : 3 heures 30
- » Intervenants : à confirmer, en fonction de la thématique retenue
- » Date : du 1/1/2023 au 6/6/2023
- » Lieu : au sein de votre institution
- » www.soinspalliatifs.be/programmes-des-plates-formes.html

Rens. et inscriptions par tél. (081 43 56 58) ou mail <https://www.soinspalliatifs.be>

■ PSPPL - La Plate-forme de la Province de Liège

organise des formations spécifiques en soins palliatifs

« Quelles histoires ? Faut-il connaître la personne âgée pour l'accompagner ? »

- » Public cible : paramédicaux du secteur des MR-MRS
- » Date : 17/3/2023 de 8h30 à 12h30 et de 13h30 à 16h30
- » Formateur : personnel de la PSPPL
- » Lieu : PSPPL, Rue du Mont Saint-Martin, 90 à 4000 Liège

« Kiné palliative, approfondissement et pratique »

- » Public cible : kinés, ergos, logos de tous secteurs
- » Date : 4/4/2023 de 9h30 à 16h30
- » Formatrice : V. Landolt
- » Lieu : PSPPL, Rue du Mont Saint-Martin, 90 à 4000 Liège

« De l'accompagnement en soins palliatifs au suivi de deuil : premier regard et mise en pratique »

- » Public cible : professionnels de l'aide et du soin du secteur MR-MRS CP 330
- » Date : 18/4/2023 de 8h30 à 16h30
- » Formateur : personnel de la PSPPL
- » Lieu : PSPPL, Rue du Mont Saint-Martin, 90 à 4000 Liège

Rens. par tél. (04 342 35 12) ou mail (info@psppl.be)

organise au sein de votre institution :

Ateliers

- » Public cible : tous secteurs, pluridisciplinaire
- » Dates : à convenir avec l'institution
- » Formateur : personnel de la PSPPL
- » Thématiques :
 - Atelier autour de livre : Raconter la mort Public : pour les amoureux des livres (3h) ;
 - Atelier créatif bien-être : deuil professionnel (2h30) ;
 - La culture palliative en mouvement dans mon institution (3h) ;
 - De l'utilisation des valeurs en soins palliatifs (2h30).
- » Informations : sandrine.jacques@psppl.be

Formations « clés en main »

- » Public : tous secteurs, pluridisciplinaire
- » Dates et horaires : à convenir avec l'institution
- » Lieu : en présentiel dans votre institution
- » Thématiques :
 - Sensibilisation en soins palliatifs (9h) ;
 - De l'accompagnement en soins palliatifs au suivi

de deuil : premier regard et mise en pratique (6h) ;

- L'euthanasie en MR-MRS, mes valeurs en question (3h) ;
 - Accompagnement psychologique des patients en soins palliatifs (6h) ;
 - Soins palliatifs, accompagnement des proches, quelques repères (6h) ;
 - SP : Accompagnement de la personne présentant des troubles cognitifs (6h) ;
 - Accompagnement de la personne endeuillée (6h) ;
 - Accompagner les enfants dont un proche souffre d'une maladie grave ou un enfant endeuillé, quelques repères pour les professionnels (3h) ;
 - Prendre soin en équipe, quels ingrédients ?
- » Informations et inscriptions : sandrine.jacques@psppl.be

Offre de formation expansive (sur base d'un nombre d'inscrits suffisant)

- » Public : tous secteurs, pluridisciplinaire
- » Formateurs : invités expert selon les thématiques
- » Thématiques :
 - Soutenir sans prescrire, sensibilisation à l'approche du développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectivités (8 heures)
 - Hypnose conversationnelle, une ressource pour la qualité des soins palliatifs (16 heures)
 - L'entretien motivationnel en soins palliatifs, une ressource ? (8 heures)
 - Multi-culturalité et soins palliatifs, quelle gestion ? (6 heures)
 - Travailler en équipe en période de crise (8 heures)
- » Informations et inscriptions: sandrine.jacques@psppl.be

Une demande spécifique, contactez-nous pour en discuter.

Rens. par tél. (04 342 35 12) ou mail (info@psppl.be)

10/01/2023

CONFÉRENCE

« Pourquoi c'est comme ça ? »

Soirée-conférence dans le cadre de la Commission d'éthique de Pallium. Caroline Cols, créatrice de l'asbl « Les avions de Sébastien », nous présentera le livre « Pourquoi c'est comme ça ? »

Son intervention sera suivie par une séance de questions-réponses

- » Organisé par la Commission d'éthique de Pallium, la Plate-forme de concertation en Soins palliatifs du Brabant wallon
- » Horaire : de 20h à 22h00
- » Inscription gratuite mais obligatoire à l'adresse coordination@pallium-bw.be

26/01/2023

FILM DOCUMENTAIRE - CONFERENCE - DEBAT

« Les mots de la fin » d'Agnès Lejeune et Gaëlle Hardy

L'euthanasie y est abordée avec simplicité et compassion. La projection du documentaire sera suivie d'un débat avec les réalisatrices et le Dr Damas. « D'un film qui traite d'euthanasie, on n'attend pas forcément à ce qu'il nous dévoile autant de sourires. C'est pourtant l'expression qui se dessine sur le visage de plusieurs personnages de 'Les Mots de la fin', à l'annonce que leur demande a été approuvée, qu'enfin ils pourront construire leur propre scénario de fin de vie, dans la dignité. »

- » Organisé par la Plate-forme de concertation en soins palliatifs de la Province de Luxembourg
- » Horaire : à 20h00
- » Lieu : Cinépointcom Libramont, Avenue de Houffalize, 56 à 6800 Libramont-Chevigny
- » Renseignements : 084 43 30 09 ou soinspalliatifs.provlux@outlook.be



FÉVRIER 2023

11/02/2023

SYMPOSIUM

« Tu souffres, je m'épuise... ». Le retentissement des douleurs inapaisables sur la relation de soins

13^{ème} symposium en soins continus avec au programme conférences et ateliers

- » Organisé par la Plate-forme des soins palliatifs en Province de Liège
- » Orateurs : David Le Breton, Raymond Gueibe, Frédéric Louis, Christian Stevins
- » Ateliers : kintsugi, hypnose conversationnelle, découverte de la machine consciente, musicothérapie, aspects médicamenteux, écriture
- » Lieu : IPES de Huy, Avenue Delchambre à 4500 Huy
- » Horaire : 8h00 à 17h00
- » Renseignements : 04 342 35 12 et inscriptions www.psppl.be



Coordonnées des plates-formes et des équipes de soutien

Hainaut

1. ARCSPHO - Association Régionale de Concertation sur les Soins Palliatifs du Hainaut Occidental

Chaussée de Renaix, 140 • 7500 Tournai •
☎ 069 22 62 86 • info@arcspho.be

Equipe de soutien - ARCSPHO

Chaussée de Renaix, 140 • 7500 Tournai •
☎ 069 22 62 86 • info@arcspho.be

2. Reliance - Association régionale des soins palliatifs de Mons-Borinage, la Louvière, Soignies

Rue de la Loi, 30 – 7100 La Louvière • ☎ 064 57 09 68 -
☎ 064 57 09 69 • info@relianceasbl.be

Equipe de soutien - Reliance

Rue de la Loi, 30 – 7100 La Louvière • ☎ 064 57 09 68 -
☎ 064 57 09 69 • info@relianceasbl.be

3. Plate-Forme de Concertation en Soins Palliatifs du Hainaut oriental

Espace Santé • Boulevard Zoé Drion, 1 • 6000 Charleroi •
☎ 071 92 55 40
soins.palliatifs@skynet.be

Equipe de soutien – Charleroi sud – Hainaut (Arémis)

Espace Santé • Boulevard Zoé Drion, 1 • 6000 Charleroi •
☎ 071 48 95 63 - ☎ 071 48 60 67 •
aremis.charleroi@skynet.be



Equipe de soutien - Au fil des Jours

Rue des Récollets, 1 • 6600 Bastogne •
☎ 061 28 04 66 - ☎ 061 23 12 11 •
valerie.vandingenen@mutsoc.be

Equipe de soutien - Accompagner

Route de Houffalize, 1 • 6600 Bastogne •
☎ 061 21 26 54 - ☎ 061 24 01 65 •
equipesoutien@accompagner.net

Brabant wallon

4. Pallium - Plate-forme de Concertation en Soins Palliatifs du Brabant wallon

Avenue Henri Lepage, 5 • 1300 Wavre • ☎ 010 39 15 75 •
coordination@pallium-bw.be

Equipe de soutien - Domus

Chemin du Stocquoy, 1 • 1300 Wavre • ☎ 010 84 15 55 -
☎ 010 81 84 09 • info@domusasbl.be

Liège

7. Plate-forme des Soins Palliatifs en Province de Liège

Rue du Mont Saint Martin, 90 - 4000 LIEGE •
☎ 04 342 35 12 • info@psppl.be

Equipe de soutien - Delta

Boulevard de l'Ourthe, 10-12 • 4032 Chênée •
☎ 04 342 25 90 - ☎ 04 342 57 78 • info@asbldelta.be

8. Plate-forme de soins palliatifs de l'Est francophone

Rue de la Marne, 4 • 4800 Verviers • ☎ 087 23 00 16 •
info@pfspef.be

Equipe de soutien - Plate-forme de soins palliatifs de l'Est francophone

Rue de la Marne, 4 • 4800 Verviers • ☎ 087 23 00 10 •
equipesoutien@pfspef.be

9. Palliativpflegeverband Ostbelgien

Hufengasse, 65 • 4700 Eupen • ☎ 087 56 97 47 •
☎ 087 56 97 48 • ppv.ostbelgien@palliativ.be

Equipe de soutien - Palliativpflegeverband Ostbelgien

Hufengasse, 65 • 4700 Eupen • ☎ 087 56 97 47 -
☎ 087 56 97 48 • ppv.ostbelgien@palliativ.be

Namur

5. Association des Soins Palliatifs en Province de Namur

Rue Charles Bouvier, 108 • 5004 Bouge •
☎ 081 43 56 58 - ☎ 081 43 56 27 • info@asppn.be

Equipe de soutien - l'Association des Soins Palliatifs en Province de Namur

Rue Charles Bouvier, 108 • 5004 Bouge •
☎ 081 43 56 58 - ☎ 0496 21 41 42 - ☎ 081 43 56 27 •
es@asppn.be

Luxembourg

6. Plate-forme de Concertation en Soins Palliatifs de la Province de Luxembourg

Rue Victor Libert, 45, boîte 4 • 6900 Marche-en-Famenne • ☎ 084 43 30 09 •
soinspalliatifs.provlux@outlook.be